

Vliv paliativní péče o nemocné v domácím prostředí na psychiku rodinných příslušníků

Mgr. Zuzana Hašpicová

Bakalářská práce
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Zuzana HAŠPICOVÁ**
Osobní číslo: **H07485**
Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Vliv paliativní péče o nemocné v domácím prostředí
na psychiku rodinných příslušníků**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti paliativní péče a psychických úskalí při péči o nevléčitelně nemocné.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovoru.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. et al. Paliativní medicína pro praxi. Praha: Nakladatelství Galén, 2007. ISBN 978-80-505-5.

SCHMIDTBAUER, W. Psychická úskalí pomáhajících profesí. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-312-9.

ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š. Standardy domácí paliativní péče. Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče. Vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha 2004. ISBN 80-239-4329-4.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Marek Kolařík, Ph.D.

Datum zadání bakalářské práce: **25. ledna 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce: **6. května 2011**

Ve Zlíně dne 25. ledna 2011

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 30.4.2011

.....
Hájek

¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez věcného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licencí, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Cílem této práce je zmapovat vliv paliativní péče na psychiku rodinných příslušníků, kteří se snaží o nemocné postarat v domácím prostředí. V teoretické části své práce popisují charakteristiku paliativní péče, základní místa pro poskytování paliativní péče a cílové skupiny pro hospicovou paliativní péči. Dále se zabývám problematikou psychologických aspektů péče z hlediska rodiny. Praktickou část tvoří kvalitativní výzkum, jehož hlavním úkolem je zjistit vliv dlouhodobé paliativní péče na rodinné příslušníky z hlediska emočních stavů, proměn vztahů v rámci rodiny, ale i změn ve vztazích s okolím.

Klíčová slova: domácí paliativní péče, psychologické aspekty péče, paliativní pacient, pečující rodina

ABSTRACT

The purpose of this thesis is monitoring the impact of paliative home care on mental status of family members who care for the ill patients at home. The theoretical part deals with the characteristics of paliative care and basic places where this care is provided. It also describes the target group for hospice paliative care. Attention is focused on psychological aspects of the care from the family view. The practical part is composed of qualitative research and main task is to find out the influence of the long paliative home care on psyche of dependents, changes in relationships with family and surroundings.

Keywords: paliative home care, psychological aspects of the care, paliative patient, family care

Poděkování

Chtěla bych poděkovat zejména PhDr. Marku Kolaříkovi, Ph.D. za odborné rady a konzultace při vedení práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem rodinným příslušníkům nemocných, kteří mi byli ochotni poskytnout rozhovor a spolupracovali tak na vzniku tohoto výzkumného projektu.

Motto: „Při vlastní smrti člověk jen umírá, ale při smrti druhého musí žít!“

(J.-Ch. Student)

Prohlášení

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 PALIATIVNÍ PÉČE	12
1.1 VYMEZENÍ POJMU PALIATIVNÍ PÉČE Z HISTORICKÉHO KONTEXTU	12
1.2 DEFINICE POJMU PALIATIVNÍ PÉČE	13
1.3 CÍLE PALIATIVNÍ PÉČE	14
1.4 MULTIDISCIPLINÁRNÍ CHARAKTER PALIATIVNÍ PÉČE.....	14
1.4.1 Složení multidisciplinárního týmu	15
1.5 ROZDĚLENÍ PALIATIVNÍ PÉČE	15
1.5.1 Obecná paliativní péče.....	15
1.5.2 Specializovaná paliativní péče	16
1.6 ZÁKLADNÍ MÍSTA POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE.....	16
1.6.1 Domácí paliativní péče	16
1.6.2 Lůžkový hospic.....	18
1.6.3 Nemocniční paliativní péče.....	18
1.7 CÍLOVÉ SKUPINY PRO HOSPICOVOU PALIATIVNÍ PÉČI.....	18
1.7.1 Kritéria pro přijetí nemocného do hospice z hlediska nemocí	19
1.7.2 Cílové skupiny při péči o rodinu	20
2 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY PÉČE Z HLEDISKA RODINY	21
2.1 NEJČASTĚJŠÍ OBTÍŽE PEČUJÍCÍCH PŘÍBUZNÝCH	21
2.2 DŮLEŽITOST RODINY PRO PACIENTA V PALIATIVNÍ PÉČI.....	22
2.3 OBJASNĚNÍ ROLE PEČUJÍCÍCH V DOMÁCNOSTI	22
2.4 POTŘEBY DOPROVÁZEJÍCÍCH LIDÍ.....	23
2.4.1 Přání příbuzných	24
2.4.2 Potřeby příbuzných	24
2.5 PŘÍSTUPY PŘÍBUZNÝCH K PÉČI O NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÉHO	26
2.6 EMOČNÍ PROJEVY	27
2.6.1 Strach a úzkost	28
2.6.2 Smutek	29
2.6.3 Deprese	30
2.6.4 Vyčerpaná rodina.....	31

II	PRAKTICKÁ ČÁST	32
3	VÝZKUMNÁ ČÁST	33
3.1	CÍL VÝZKUMU A KONKRETIZACE VÝZKUMNÝCH PROBLÉMŮ	33
3.2	VÝZKUMNÉ OKRUHY OTÁZEK	33
3.3	DRUH VÝZKUMU	34
3.4	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	35
3.5	METODY VÝZKUMU	35
3.5.1	Polostrukturovaný rozhovor	35
3.6	ORGANIZACE VÝZKUMU	35
3.7	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	36
3.8	VÝSLEDKY VÝZKUMU	37
3.8.1	Analýza rozhovoru	37
3.9	ZÁVĚR VÝZKUMU	44
	ZÁVĚR	49
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	50
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	53
	SEZNAM TABULEK	54
	SEZNAM PŘÍLOH	55

ÚVOD

Paliativní péče představuje široký obor, který se zabývá péčí o nevléčitelně nemocného člověka v pokročilém nebo terminálním stádiu choroby. Jde o relativně nové odvětví medicíny, jejímž cílem je pomáhat těmto nemocným a umírajícím udržet co možná nejlepší kvalitu života v období jejich těžkého onemocnění. Vzhledem k tomu, že se paliativní medicína zabývá péčí o nemocného člověka, postaveného před dosud nepoznanou situací, střetávají se zde sféry sociální, psychologická a zdravotnická na jednom poli. Klíčovou se stává komunikace mezi zdravotníky, pacientem a jeho rodinou.

Sdělení diagnózy a prognózy onemocnění „odstartovává“ zásadní změny v tělesné, duševní i duchovní oblasti handicapovaného člověka a nemocný se následně srovnává s mnoha změnami a snaží se přizpůsobit novým situacím. Dochází však též k radikálním změnám u rodinných příslušníků, kteří jsou rovněž konfrontováni s nečekanou změnou, doprovázenou střídáním emocí, změnou životních zájmů, životního stylu rodiny a změnou rolí jejích členů.

Ve své bakalářské práci se chci zaměřit na vliv paliativní péče na rodinné příslušníky, kteří se snaží i v dnešní době postarat o člena jejich rodiny v domácím prostředí. Toto téma je mi osobně velmi blízké, neboť jsem se sama střetla s problematikou neléčitelného onemocnění (amyotrofická laterální skleróza) v mé primární rodině, v relativně nízkém věku mé matky. V bakalářské práci mě zajímají změny ve vztazích nejen jednotlivých rodinných příslušníků, ale i proměny vztahů s okolím. Chtěla bych se zabývat též problematikou životních postojů a cílů příbuzného nemocného člověka.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PALIATIVNÍ PÉČE

Umírání a smrt každého člověka jsou jedinečné a osobní. U každého umírajícího hraje důležitou roli jeho věk, struktura osobnosti, sociální zázemí, jeho minulost, naplnění života a naděje. Při bilancování před smrtí potřebuje nemocný lásku a úctu druhých. Jde o těžké životní období, během něhož dochází k doprovázení nemocného a k oboustrannému obohacování při hledání smyslu a přijetí celého života (Matoušek, 2005). Tabuizovat téma smrti a umírání ničemu nepomůže. V dřívějších generacích bylo toto téma součástí normálního života, ale v dnešní době je mu často ubíráno na významu (Svatošová, 1995).

Závěr svého života by si přálo prožít v domácím prostředí 60-80% obyvatel České republiky (Stáhalová, 2010). Jde o prostředí, které dobře znají, mají častý kontakt se svými příbuznými, mohou si určovat svůj denní režim a alespoň částečně rozhodovat. Situace je však často odlišná. Větší část nemocných je na konci svého života odkázána na péči v nemocnicích, LDN, domovech důchodců, příp. lůžkových hospicích, kde ztrácí anonymitu a velkou část soukromí. Důvodů je hned několik – nedostatečná dostupnost domácí paliativní péče a stále pokulhávající propracovanost sítí domácích hospiců, ošetrovatelská náročnost, ale též sociální faktory – velká mobilita členů rodiny – převážně za prací, vysoká zaměstnanost žen, apod. (Kabelka, Sláma, Mišoňová, 2007).

1.1 Vymezení pojmu paliativní péče z historického kontextu

Pro správné vymezení pojmu paliativní péče je nutné zmínit, že roste počet termínů, které se používají k popisu zdravotních a sociálních služeb poskytovaných lidem na konci života. Tato tendence vyplývá z historického vývoje a v čase se měnícího charakteru zdravotnických služeb pro nevléčitelně nemocné v různých zemích světa. Terminologie se ve světě měnila od šedesátých let dvacátého století, tzn. od raného období hospicového hnutí, až po současnost i vlivem pohledu na služby poskytované při péči na konci života a vlivem účelu paliativní péče od „hospicové péče“ a „terminální péče“ až po „péči paliativní“. Podle Clarka a Seymourové (1999) se postupně měnily hranice ve vnímání všeobecných a specializovaných kompetencí, stejně jako poskytovaných aktivit a služeb. Vznikly tak pojmy hospicová péče, péče terminální, kontinuální, péče o umírající,

paliativní péče, péče na konci života a podpůrná péče. Z počátku šlo totiž o služby pro pacienty s rakovinou, postupně se však tyto služby rozvinuly i pro chronické, nevyлéčitelně nemocné, a to i v ranějších stádiích než těsně před smrtí (Payneová, Seymourová et Ingletonová, 2007).

Souvislost se změnou chápání pojmu paliativní má i postupně vyšší angažovanost lékařů do problematiky neléčitelných onemocnění a procesu umírání. Se stoupajícími možnostmi moderní medicíny se lékaři zaměřují na boj s nemocí až do poslední chvíle pacientova života a dochází tak, ačkoli se záměrem zlepšení kvality života, někdy i k jeho umělému prodlužování (Stáhalová, 2010).

Umírání se tak stává lékařskou záležitostí a v šedesátých letech 20. století vzniká poprvé pojem dystanazie, tedy zadržaná smrt. V dnešní době jde o situaci, ve které přístroje a medikamentózní léčba prodlužují délku pacientova života (Marková, 2010).

1.2 Definice pojmu paliativní péče

Obecně lze říci, že pojem paliativní má několik definic. Všechny ale kladou důraz na kvalitu života a řešení obtížných symptomů a taktéž vymezují právě skupinu pacientů, kteří jsou příjemci dané péče.

„Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s kurativním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.“ (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, In Marková, 2010, s.19)

Jde o moderní typ péče, který pomáhá nevyлéčitelně nemocným lidem v pokročilém nebo terminálním stádiu choroby se zmírněním utrpení, plní jejich potřeby a snaží se zlepšit kvalitu života a podpořit důstojnost nemocných na konci jejich života (WHO 2003, In Stáhalová 2010, s.19).

WHO dále definuje paliativní medicínu jako *„celkovou léčbu a péči o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu“* (In Marková, 2010, s.19).

Podle Sepulvedy et al. (In Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007) je nejdůležitější léčba bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních problémů.

Zabývá se však nejen léčbou a péčí o pacienta, ale i jejich rodinami, které jsou vystaveny potížím v kontextu života ohrožující nemoci jejich blízkého.

1.3 Cíle paliativní péče

Ruku v ruce s definicí a nastíněním historického kontextu vývoje paliativní péče se odvíjejí obecné cíle paliativní péče:

- poskytuje úlevu od bolesti a jiných tíživých projevů nemoci
- usiluje o zvyšování kvality života a uvádí se i možný pozitivní vliv na průběh nemoci
- cílem není smrt ani urychlit, ani odsunout
- maskuje účinky nevléčitelné nemoci
- pomáhá pacientům žít co neaktivněji do konce svých dnů a vést relativně uspokojující život
- zaměřuje se i na pomoc rodinám a podporuje je k vyrovnání se s nemocí a ztrátou blízkého člověka
- snaží se zaměřit na pacienta v širším kontextu než jen v řešení nemoci, zkoumá i psychosociální a duchovní záležitosti konkrétního pacienta (Payneová, Seymourová, Ingletonová, 2007).

Vždy je však potřeba, aby si pacient sám stanovil priority a konkrétní cíle léčby, o které usiluje, ačkoli nikdy nepůjde vyřešit všechny problémy spojené s nevléčitelným onemocněním. Důležité je navázat důvěrný vztah. Oboustranně otevřená komunikace by měla pomáhat s průběžným zjišťováním měnících se názorů pacienta a oblastí, které jsou pro kvalitu jeho života důležité (Sláma, Vorlíček, 2007).

1.4 Multidisciplinární charakter paliativní péče

Jak píše Marková (2010) ve své knize, pro vykonávání kvalitní péče je nutné dosáhnout spolupráce nejen více zdravotnických odborníků, ale spojit síly i s rodinou tak,

aby se na nový rodinný problém necítila osamocená. V bezprostředním zájmu stojí pacient, který by měl mít rozhodující slovo při řešení témat spojených s léčbou a kvalitou jeho života, nicméně nelze podle mého opomíjet ani potřeby a zájmy jednotlivých členů rodiny. Pro vytvoření dobrého pečujícího týmu si musí zdravotníci a rodina nemocného důvěřovat a budovat tuto důvěru je nutné již od počátku jejich vzájemné interakce (Sláma, Vorlíček, 2007).

1.4.1 Složení multidisciplinárního týmu

Součástí týmu odborníků pečujících o paliativně nemocného se stávají lékaři, kteří se specializují na konkrétní pacientovo onemocnění nebo na aktuální zdravotní obtíže nemocného, a dále specialisté na paliativní medicínu. Nermalou roli hrají též zdravotní sestry, zdravotničtí asistenti, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, nutriční specialista a pastorační pracovník nebo duchovní (Marková, 2010).

Celý tým by měl vzájemně shromažďovat informace nejen o pacientovi, ale i o rodině, ve které se pohybuje a kde v případě domácí paliativní péče prožívá nejvíce času. Rodina hraje významnou roli, bohužel bývá její význam často opomíjen a v případě péče v domácím prostředí nebývá práce s pacientovou rodinou a blízkými dostatečně navázána (Sláma, Vorlíček, 2007).

1.5 Rozdělení paliativní péče

Z Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících“ by měli být schopni poskytovat dobrou paliativní péči všichni zdravotníci (Marková, 2010, s. 20). Paliativní péči však lze rozdělit na obecnou a specializovanou.

1.5.1 Obecná paliativní péče

Zahrnuje dobrou péči o pacienta v situaci pokročilého onemocnění v rámci klinického zařízení. Součástí takové péče je včasné vyhodnocení pacientova stavu, dobrá komunikace s pacientem a rodinou, zhodnocení smysluplnosti další aktivní léčby

a stanovení orientace léčby na kvalitu života, psychosociální podpora pacienta a rodiny a doporučení návštěvy dalších odborníků (Sláma, Vorlíček, 2007; Marková, 2010).

1.5.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče by měla plynule navazovat na předchozí péči obecnou. Je poskytována pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří mají tuto péči jako hlavní cíl své činnosti a kteří mají speciální vzdělání v oblasti paliativní péče. Probíhá v institucích zařízených pro tento druh péče. Dostupnost služeb pro pacienty indikované k paliativní péči by měla být běžná a měla by poskytovat pacientovi podporu, ať se právě zdržuje doma, v nemocnici, v pečovatelském domě, v denním stacionáři, v ambulantní péči nebo ve specializovaném oddělení paliativní péče.

Je indikována pacientům a jejich rodinám, které mají obtíže přesahující možnosti obecně poskytované paliativní péče (Sláma, Vorlíček, 2007; Marková, 2010).

Marková (2010) podává výčet zařízení specializované paliativní péče, do které řadí:

- oddělení paliativní péče,
- domácí hospice – mobilní paliativní péče,
- lůžkové hospice,
- konziliární týmy paliativní péče,
- ambulance paliativní péče,
- denní stacionáře,
- zvláštní zařízení paliativní péče (poradny, tísňové linky, prodejny pomůcek, atd.).

1.6 Základní místa poskytování paliativní péče

Existuje řada míst pro poskytování paliativní péče. Každé z nich však má svá pozitiva i negativa. Ve své práci uvádím několik stěžejních forem péče a popisují jejich princip, výhody a nevýhody.

1.6.1 Domácí paliativní péče

Domácí paliativní péče poskytovaná formou tzv. mobilního hospicu nemá v ČR zatím dostatečně ukotvené místo, zejména pro nedostatečné financování ze strany

zdravotních pojišťoven. Jak uvádí Marková (2010), ve světě je tento druh specializované paliativní péče nejrozšířenější. Pacientovi je tak poskytnuta péče pomocí multidisciplinárního týmu, který podle Slámy a Vorlíčka (2007) zahrnuje návštěvy u pacienta lékařem-specialistou, sestrami, ošetřovateli, dobrovolníky nebo dalšími členy hospicového týmu. Poskytují tak rodinám oporu při péči v domácím prostředí a při řešení obtížných situací spojených s konečnou fází života. Velký důraz je zde kladen na kvalitu života nemocného a snahu zachovat jeho přirozené sociální vazby (Blinková, 2010).

Při tomto druhu péče jsou však kladeny vysoké nároky nejen na rodinu poskytující péči, ale též na zdravotnický personál, který tak vstupuje do intimního prostředí rodiny nemocného a je nucen naučit se rychle zhodnotit situaci a sám, bez ostatního personálu, zasáhnout. Zároveň tak silně vnímá smutek a bolest pacienta a jeho rodiny (Marková, 2010).

Aby vše relativně fungovalo, je třeba stanovit plán pravidelné péče a také plán řešení akutních situací – co dělat, koho volat, kam pacienta převážet, atd. Pokud se tyto věci předem prohovoří, stává se péče méně stresovou. Součástí plánu je také domluva, jak postupovat bezprostředně po pacientově smrti (Skála, 2005).

Již v dřívějším odstavci byl zmíněn vysoký podíl rodiny, tedy laiků, na péči o nemocného. Během domácí paliativní péče jsou postupně nuceni naučit se základním ošetřovatelským úkonům. Mimo to jsou vystavováni významnému podílu stresu při zvládání běžných denních činností, ať už pracovních, rodinných a společenských, které nemohou na určitou dobu „odsunout“. Navíc u nich dochází k proměně rolí, kolísání emocí při pocitu blížící se ztráty blízké osoby a zažívání nejistoty, jestli se jim podaří zvládnout dostatečnou péči o blízkého v domácím prostředí (Kabelka, Sláma, Mišoňová, 2007). Stres terminální choroby může aktivovat preexistující psychické i somatické obtíže a odhalit skryté problémy ve vztazích a komunikaci s rodinou a významnými lidmi z okolí (Vorlíček et al., 2004). Velkou výhodou při péči o nemocné v domácím prostředí bývá přítomnost agentury domácí ošetřovatelské péče nebo pečovatelská služba. Ne všude je však dostatečné pokrytí těmito službami (Kabelka, Sláma, Mišoňová, 2007).

1.6.2 Lůžkový hospic

Pacientům v preterminální a terminální fázi jejich nemoci poskytuje specializovanou paliativní péči lůžkové zařízení, obvykle po dobu několika týdnů. Jde většinou o samostatné zařízení, které stojí odděleně od ostatních zdravotnických zařízení (nemocnic, léčeben, atd.) a snaží se vytvořit klidné prostředí s domácí atmosférou pro umírajícího pacienta a s možností neomezených návštěv rodiny. Ve svém základě zdůrazňuje klientovy individuální potřeby a přání (Sláma, Vorlíček, 2007).

1.6.3 Nemocniční paliativní péče

Jak již bylo řečeno, v nemocnicích stále umírá vysoké procento naší populace. Základním problémem paliativní péče poskytované v nemocnicích je nízký počet zdravotnického personálu ve srovnání s vysokým počtem přítomných pacientů. Nejen tato potíž se následně projevuje na kvalitě paliativní péče v nemocnicích. Tu ovlivňuje i několik dalších faktorů, mj. kvalita formální i neformální interpersonální komunikace, vzdělání lékařů a sester na poli paliativní medicíny a schopnost ve správný čas rozpoznat okamžik zahájení paliativní péče a její následný průběh. Zároveň by se měl podle Markové (2010) ještě v českých nemocnicích zlepšit přístup k rodinným příslušníkům a dobrovolníkům, kteří by měli být považováni během umírání pacienta za jeho nedílnou součást při poskytování zdravotní a sociální péče o nemocného, neboť i na nich se odráží výrazná psychosociální zátěž vyplývající ze situace (Student et al., 2006).

1.7 Cílové skupiny pro hospicovou paliativní péči

Rozhodnutí o převzetí pacienta do hospicové péče je ošemetné vzhledem k jeho závažnosti. Musí totiž rozlišit pacienty s dlouhodobým onemocněním, vedoucím ke smrti, kteří však mohou být převzati do péče ambulantním zařízením, tzn. jednou osobou. Podle Studenta et al. (2006) se tak hospice snaží umožnit lidem umírat spíše v domácím prostředí. Osamocení lidé jsou ale následně odkázáni na zdravotnické zařízení.

Pokud však stav nemocného dospěje do tak závažné fáze, že už mu není pomoci k uzdravení jakýmkoli léčebnými prostředky, je nutné přehodnotit jeho terapii

na paliativní, citlivě sdělit postup péče, zodpovědět mu veškeré jeho dotazy a zároveň respektovat jeho názor na průběh další terapie (Marková, 2010).

Jestliže nemocný i jeho rodina souhlasí s principem hospicové péče a terapie, jeho nemoc ho ohrožuje na životě, není u něj možnost poskytnutí paliativní péče při hospitalizaci v nemocnici, stejně jako selhává nebo není dosažitelná domácí paliativní péče, dá se přijmout tohoto nemocného do hospice (Marková, 2010).

1.7.1 Kritéria pro přijetí nemocného do hospice z hlediska nemocí

V hospicové péči se ocitají pacienti v preterminálním nebo terminálním stádiu onemocnění, jak již bylo řečeno. I tak může jít v podstatě o dvě skupiny pacientů, a to ty, kteří si jsou ohrožení vlastního života z důvodu neléčitelné nemoci vědomi a na léčebném plánu se podílejí. Druhou skupinu tvoří ti nemocní, za něž v jejich zájmu utváří léčebný plán lékař, příbuzní, popř. zákonný zástupce, neboť svůj stav vnímají jen omezeně (Blinková, 2010).

Podle Zanese (1986) modifikovali Student et al. (2006) kritéria pro přijetí nemocného do hospicové péče. Mezi ně patří i fakt, že trpí jedním ze čtyř druhů nemocí, které následně uvádím:

- Onkologické onemocnění s metastázami, pokročilými po léčbě,
- Onemocnění nervového systému s pokračujícím ochrnutím typu ALS, CMP, RS a neurologická onemocnění typu demence,
- Konečná stádia chronického onemocnění ledvin, jater, srdce, plic nebo trávicího traktu,
- Infekční onemocnění AIDS (Student et al., 2006).

Blinková (2010) se dále zmiňuje v souvislosti s indikací nemocných do hospicové péče o pacientech v permanentním vegetativním stavu a polymorbidních geriatrických pacientech s pokročilými stádii imobilizace.

Jak dále Blinková (2010) uvádí, v hospicové péči se ocitají nemocní s vyčerpanou kauzální léčbou, tudíž se další péče orientuje na mírnění potíží způsobených základním onemocněním.

1.7.2 Cílové skupiny při péči o rodinu

Péče o blízkého člověka v domácím prostředí představuje pro rodinné příslušníky, stejně jako pro nemocného, obrovské emoční vypětí. Často bývá stres spojený s péčí o blízkého mnohem vyšší a dlouhodobější pro příbuzné, zvláště při postupujícím stavu základního onemocnění, kdy se celkový stav pacienta zhoršuje, rodina začíná více potřebovat přítomnost kvalifikovaných pracovníků a podporu při péči o blízkého. Současně musí zvládat každodenní běžné starosti, mnohdy i s docházkou do zaměstnání (Student et al., 2006).

2 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY PÉČE Z HLEDISKA RODINY

Péče o nemocného v domácím prostředí představuje pro rodinu obrovské zatížení, ať už duševní nebo fyzické, zvláště u zaměstnaných členů rodiny. Často chtějí nemocnému vrátit z lásky a podpory to, co jim on sám poskytl ještě za doby plného zdraví. Rodina zastává při doprovázení nemocného zvláštní úkol, sami však často potřebují podporu odborníků z řad zdravotníků či psychologů. Dle Studenta et al. (2006) je známý fakt, že rodinní příslušníci mívají s nemocí blízkého větší problém než nemocný sám. „Při vlastní smrti člověk jen umírá, ale při smrti druhého musí žít!“ (Student et al., 2006, s.64)

2.1 Nejčastější obtíže pečujících příbuzných

Mezi nejčastější potíže pečujících příbuzných patří:

- zvyšující se stres a napětí
- únava
- vyčerpání pečující rodiny
- psychické obtíže (frustrace, smutek, deprese, úzkost,...)
- psychosomatické projevy a zdravotní komplikace (Sláma, Hakl, 2009).

Výše uvedené komplikace při péči o nemocného v domácím prostředí vznikají hned z několika důvodů. Rodina i přátelé pacienta bývají většinou velmi zasaženi postupujícím stavem jeho nemoci, trpí s ním, začínají předjímat ztrátu blízkého a pocítují nejistotu a strach spojený s vlastní smrtelností. Poskytují psychickou podporu svému blízkému či příbuznému, ale přitom ji potřebují i oni sami (Student et al., 2006).

2.2 Důležitost rodiny pro pacienta v paliativní péči

Aktivní spolupráce rodiny a přátel pacienta je nenahraditelná hned z několika důvodů. Jsou to:

- poskytování psychického komfortu
- poskytování pocitu jistoty, naděje a bezpečí
- udržování sociálních vztahů
- umožnění pocitu individuality a intimity
- zvyšování kvality života pacienta díky kontaktu s rodinou a přáteli
- potřeba smysluplné péče o nemocného blízkého člověka (Alexandrová, 2010).

2.3 Objasnění role pečujících v domácnosti

Rodinní příslušníci, kteří se starají o blízkého nemocného, se v různé míře podílejí na poskytování emoční, tělesné, sociální a duchovní podpory nemocnému člověku, ačkoli se nemusí považovat za rodinného poskytovatele péče. Často se o nemocného stará jeden pečující s podporou širší rodiny a sítě přátel (Smithová, 2007).

Přijetí role pečujícího mívá mnohé dopady na kvalitu života právě poskytovatelů péče. V rámci pozitivních aspektů připomíná Grbich pocit uspokojení ze vzájemnosti a možnost vrátit blízkému nemocnému lásku a péči, kterou poskytoval rodině v době plného zdraví (Smithová, 2007). Thomas, Fridrichsen a Smith uvádí, že pokud se nemoc protáhne na dlouhou dobu (u některých pacientů mohou symptomy trvat i několik let se střídáním fází relapsu nemoci, aktivní léčby a remisí), může mít i negativní dopady. Pečující se někdy stává zástupcem pro nemocného člověka a zprostředkovává informace mezi zdravotníky, sociálními odborníky a nemocným (Smithová, 2007). Často se projevuje úzkost v souvislosti s pocitem, že pečující nese břemeno. Má totiž snahu zachovat životní pohodu nemocného člověka a navíc si chce udržet vlastní zdraví a mít kromě pečování svůj vlastní život. Jestliže nemoc trvá relativně krátkou dobu, pečující často ochotně přijímají svou novou roli, ačkoli se musí omezit ve vlastních zájmech a aktivitách. Pokud se ale nemoc prodlouží přes teoretický časový rámec, může dojít k úpadku úrovně a intenzity

podpory ze strany rodinných poskytovatelů péče. Zvláště mladí lidé a pečující ve středním věku se ocitají v obtížném postavení, neboť střídají navíc role partnera, rodiče, dospělého dítěte, nebo např. zaměstnance, a je pro ně vysilující skloubit tyto role. Délku onemocnění však nelze často vůbec předvídat, stejně jako nelze odhadnout průběh nemoci a případné zhoršení zdravotního stavu nemocného (Smithová, 2007).

Samotná role poskytovatele rodinné péče spočívá ve zvládnání každodenních aktivit (prosté dělání společnosti, převzetí úkolů v domácnosti, pomoc s osobní péčí a s dopravou, komplexní ošetrovatelská péče – z důvodu vysokého stupně onemocnění), poskytování praktické, emoční a informační podpory. Rozsah těchto aktivit závisí např. i na vzájemných vztazích v rodině, zdravotním stavu nemocného a pečujícího, rozsahu schopností pečujícího poskytnout takovou péči (Smithová, 2007).

Podpora ze strany zdravotníků – poskytovatelů odborné péče, příp. dodatečná pomoc ze strany hospiců a služeb paliativní péče, znamená pro rodinu mnohdy značnou úlevu a často i možnost předejít fyzickému i psychickému vyčerpání pečující rodiny (Smithová, 2007).

2.4 Potřeby doprovázejících lidí

Přání a potřeby doprovázejících lidí jsou silně provázány s přáními nemocných. Trpí-li nemocný, trápí se i příbuzní. Jestliže se zhorší kvalita života nemocného, hůř se cítí i příbuzní. Většinou však každý zvlášť. Vzhledem k tomu, že se příbuzný často věnuje v myšlenkách předjímání ztráty nemocného, dochází pak u něj ke konfrontaci s pocitem strachu a smutku. Strach může mít hned několik podob:

- strach z nejistoty,
- strach z utrpení,
- strach ze ztráty,
- strach ze selhání (Student et al., 2006).

Jak uvádí Alexandrová (2010), pro eliminaci psychické a fyzické zátěže na příbuzného při péči o neléčitelně nemocného člena rodina je třeba alespoň do určité míry podporovat příbuzné, aby i nemocný nepřišel o oporu svých příbuzných a přátel.

2.4.1 Přání příbuzných

Podporu ze strany zdravotníků mohou příbuzní pociťovat při plnění jejich očekávání a při dostatečné spolupráci příbuzných a zdravotníků. Mezi potřeby příbuzných zahrnuje Alexandrová (2010):

- poskytování adekvátních pravdivých informací pro další péči o pacienta - potřeba se v situaci orientovat a vědět o ní co nejvíce
- důvěryhodný profesionální přístup a kvalita poskytované péče – potřeba věřit práci zdravotníků, vnímat v jejich jednání jistotu a klid
- podpora v posílení kompetencí příbuzných a možnost spolupráce v péči o příbuzného – potřeba příbuzných pro udržení vztahů, mít respekt a vnímat vlastní hodnoty
- vztah poskytující důvěru a bezpečí v různých situacích, posílení sebevědomí, porozumění a ocenění
- emoční podpora – práce s emocemi pro utlumení pocitu viny a nepotlačování projevů emocí, potřeba pochopení, soucitu, nikoliv podávání řešení
- možnost doprovázet své blízké až do posledních chvil a splnit jim poslední přání.

2.4.2 Potřeby příbuzných

Vzhledem k tíživé situaci, kterou péče o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí představuje, jsou příbuzní, poskytující péči, nuceni hledat velký zdroj energie a vynaložit velké úsilí a srovnat se s pocitem odpovědnosti. Hinton popisuje tzv. emoční kyvadlo v období, kdy se dlouhodobá péče může stát neúnosnou, provázenou rostoucí úzkostí a negativními psychickými a tělesnými dopady na zdraví a životní pohodu pečujících osob (Smithová, 2007).

Dále se zmiňuje o potřebách poskytovatelů péče udržet vztahy pečujícího s partnery, manželi a dětmi, na které mívá období péče o nemocného často negativní vliv. Stejně tak reakce v zaměstnání se mohou různit, pokud si pečující bere volno pro péči o nemocného. Též sociální styky se mnohdy omezí nebo naruší vlivem zmiňované starostlivosti. Udržování sociálních kontaktů a utváření příležitosti k částečnému oddechu může snížit pocit izolovanosti, který rodinní pečující prožívají (Smithová, 2007).

Potřeby poskytovatelů domácí péče jsou značně variabilní. Závisí na mnoha faktorech, a proto i jejich realizace se různí. Zásadní podpůrné potřeby pečujících osob shrnuje Hansonová (2007) do tří klíčových bodů:

- Znalosti
- Způsob života
- Aktivity

Pro poskytovatele paliativní péče jsou velmi důležité znalosti, tedy informovanost o nemoci – diagnóza, prognóza, doprovodné symptomy, léčba, péče a vývoj jeho zdravotního stavu. Vyžadují hlavně pravdivé informace, aby získali představu o zbývajícím čase s nemocným příbuzným a uvědomili si povahu pečovatelské role. Chtějí též znát služby i pomoc s jejich zabezpečením, stejně jako role a odpovědnost jednotlivých zainteresovaných odborníků (Hansonová, 2007).

Způsob života pečujících je značně ovlivněn nemocí příbuzného. Ve své podstatě zahrnuje co nejkvalitněji strávený čas se svým příbuzným, a znamená být si vzájemně nablízku. Rose se zaměřuje v rámci pokusu co nejlépe stráveného volného času o dosažení pocitu všednosti a normalnosti. Andershed udává jako příklad schopnost vzít si volno v zaměstnání kvůli doprovodu příbuzného k lékaři. Hansonová též popisuje výsledky několika empirických studií, které potvrzují obrovský rozsah emočního vypětí nemocného i příbuzných, kteří se o něj starají. Jedná se o prožívání pocitů viny, hněvu, smutku a nejistoty. Důležité je, aby byla rodina schopná o svých pocitech otevřeně spolu hovořit. Pečující by si měl nicméně umět najít i čas pro sebe a trávit čas i s jinými lidmi,

aby utlumil pocity osamění, příp. zamezil pocitům únavy a vyčerpání z nepřetržité péče. Způsob života vyjadřuje tedy blízkost a partnerství (Hansonová, 2007).

Aktivita zahrnují praktické činnosti, týkající se osobní péče, zmírňování symptomů, pomoc s podáváním léků, nakupování, úklid, vaření, práci na zahradě a udržování domu. V rámci usnadnění péče se Hansonová (2007) zmiňuje o brzké instalaci pomůcek a adaptačních zařízení pro usnadnění poskytování péče, dále o pohodlném přístupu k dopravě a pomoci při vyplňování formulářů. Poskytování péče nemocnému vyžaduje takové množství času během dne, že ho pak nezbyvá dostatek na každodenní aktivity a práci v domácnosti. Někdy se tak vyplatí požádat o mimořádnou pomoc např. širší rodinu nebo přátele. Poskytování péče často též znamená převzetí nových rolí a učení se novým dovednostem, mj. správu financí, provádění jednoduchých oprav v domácnosti nebo udržování chodu domácnosti (Hansonová, 2007).

2.5 Přístupy příbuzných k péči o nevléčitelně nemocného

Existuje několik variant, jak rodiny nevléčitelně nemocného přistupují k péči. V ideálním případě si rodina s péčí dokáže poradit sama, má dostatek sil, dokáže si péči rozvrhnout, podporovat nemocného, případně si umí o pomoc požádat. Jelikož je postupující nemoc a situace umírání nejbližších členů domácnosti pro příbuzné obrovskou zátěží, podpora ze strany zdravotníků a vytváření pocitu jistoty je vždy na místě, a to i v případě, že danou situaci rodina zvládá (Alexandrová, 2010).

Při domácí péči o těžce nemocného vznikají mnohdy určité kritické situace, ve kterých se rozhoduje o tom, zda bude péče i nadále zvládnutelná v domácím prostředí. Tyto kritické situace zahrnují nejen zhoršení zdravotního stavu pacienta – stupeň imobility, inkontinenci, orientovanost pacienta v čase a prostoru, bolesti, pitný a jídelní režim, nevolnost a zvracení, stav stolice, krvácení atd., ale i psychický a fyzický stav rodiny. Ta může být zákonitě po určité době vyčerpaná (Špinka, Špinková, 2004).

Pokud již dochází k úplnému vyčerpání rodiny nemocného, spouští se ruce v ruce kaskáda duševních a fyzických procesů na straně příbuzných, u kterých se často dostavují výčitky svědomí, pocit viny nebo beznaděje. Rodina se potřebuje ujistit, že udělala maximum a že je možné umístit nemocného do zdravotnického zařízení, kde mu

bude poskytnuta návazná a adekvátní péče. Dále by pak měla načerpat nové síly, aby mohla dávat podporu nemocnému, třeba i v jiné formě (Alexandrová, 2010).

Podle Alexandrové (2010) se objevují i jiné přístupy ve zvládnání péče o nevléčitelně nemocného. Mezi ně patří:

- vytěšňování nebo neochota přijmout závažnost pacientova zdravotního stavu ze strany rodiny
- potřeby nemocného a příbuzných se liší, popř. dochází ke ztrátě zájmu o blízkého po umístění do zdravotnického nebo sociálního zařízení
- pacient nemá vlastní rodinu – všichni buď zemřeli, nebo nebylo jeho prioritou v průběhu života vztahy budovat.

2.6 Emoční projevy

Jak již několikrát bylo řečeno, nevléčitelné onemocnění znamená velmi zásadní změnu v životě nemocného člověka, ale i celé jeho rodiny, a to po stránce tělesné, duševní a také v duchovní oblasti. U každého z nich dochází k rozvratu životních cílů, změně životních rolí, omezení jejich realizace a též omezení realizace zájmů (Kabelka, Alexandrová, Sláma, 2007). Po oznámení diagnózy dochází ke spuštění řetězce emočních reakcí, kdy nastává období duševního otřesu, obav z budoucnosti a pochybností. V závislosti na povaze jednotlivců se v různé míře střídají pocity hněvu, úzkosti, strachu, smutku nebo deprese (Kabelka, Alexandrová, Sláma, 2007; Lloydová-Williamsová, 2007). Jak se zmiňuje Lloydová-Williamsová, ačkoli mladší lidé reagují dramatičtěji než lidé starší, jsou následně schopni rychlejší adaptace a většího rozvíjení nových zájmů.

V případě vysokého nahromadění uvedených pocitů může dojít k psychosomatickým projevům prožívané situace, například ve formě žaludečních vředů, srdečních selhání, apod. Na duševní úrovni odpovídá zhroucení při roli pomáhajícího náhlý výbuch, předcházený zvýšenými ohledy, nezištností a ochotou pomáhat nemocnému (Schmidtbauer, 2000).

2.6.1 Strach a úzkost

Myšlenkové předjímání ztráty a pocity neznámého mohou u velké skupiny příbuzných nemocného člověka vést k pocitům strachu a měnit tak vnímání jednotlivých členů rodiny a jejich schopnost komunikace. Častěji než konkrétním strachem trpí rodina pocitem úzkosti z nejisté budoucnosti (Kabelka et al., 2007; Student et al., 2006).

Mezi nejčastější projevy těžké úzkosti patří ve formě tělesných a psychologických symptomů agitovanost, zvýšená potivost, zvýšená srdeční činnost, gastrointestinální symptomy, neklid, nepokoj nebo roztěkanost, pocit „sevrženého hrdla“, hyperventilace, poruchy spánku, nadměrné obavy i z často řešitelných věcí v případě jiné situace a zvýšené napětí. Úzkostný člověk se obvykle vyjadřuje přehnaně překotně nebo naopak mluví velmi málo. Též očnímu kontaktu se často vyhýbá. Jde o začarovaný kruh myšlenkových procesů spojených se strachem z nemoci a ze smrti, který následně spouští kaskádu fyzických projevů (Kabelka, Alexandrová, Sláma, 2007; Lloydová-Williamsová, 2007).

Důležitá je ventilace pocitů, které úzkostného člověka trápí, a řešení obav spojených s péčí o nevléčitelně nemocného pacienta (Lloydová-Williamsová, 2007).

Student et al. (2006) popisují 4 druhy strachu, které provází příbuzné s pocitem přicházejícího konce jimi milovaného člověka a které se podobají strachu umírajících:

- V dnešní době se často objevuje pocit strachu z nejistoty. K tomuto vjemu dochází hlavně z vytěsňování informací o procesu umírání a narušování zažitých vzorců chování, které se vyskytovali v dřívějších rodinách. Příbuzní teď mnohdy svěřují své blízké nemocné do péče institucí, aby se nemuseli o nemocného starat doma. Většinou je k tomu vede nedostatečná informovanost a slabá odvaha hovořit a významném problému blížící se smrti a umírání, který rodinu právě zasahuje. Společnost není dnes připravená smrti a umírání čelit a mluvit o daném problému. Je pro ni jednodušší žít. Vzniká však začarovaný kruh událostí, který jednotlivé členy rodiny izoluje a vzájemně je od sebe odlučuje.

- Druhým významným strachem je strach z utrpení, který si mnoho lidí spojuje s pocitem prožívané bolesti. Opět však platí, že informovanost nemocného a rodiny o možnostech tlumení bolesti přispívá k vzájemné podpoře a udržování vztahů mezi členy

rodiny. Pokud dojde k ústupu fyzických bolestí, vnímají je nemocný a rodina částečně jako vysvobození a dále lépe překonávají bolesti psychického, sociálního a duchovního charakteru.

- Strach ze ztráty po smrti (anebo již při umírání) blízkého člověka se stává předvídání odloučení, které příbuzným způsobuje bolest. Aby bylo možné překonat tyto obavy co nejnázee, je pro rodinu důležité cítit podporu ze strany lékařského personálu i známých. Tím může rodina vnímat bezpečnou atmosféru a snažit se žít svůj všední život, dokázat cítit a vyjadřovat své pocity a smířit se tak s přicházející ztrátou milovaného člověka.

- Občas se též v rodinách vyskytuje strach ze selhání. Není však tak častý jako předchozí obavy, nicméně patří mezi normální vjemy spojenými se smutkem. Pocit selhání se dá utlumit jedině odstraněním samotných příčin smutku, racionální ujišťování na něj nezabírá. Důležité je umět se odvážit a připravit na postupující stav onemocnění a jeho konečnou fázi, dále pak schopnost vůbec si připustit, že mají příbuzní s nemocným jen omezený čas na vyřešení vnitřních záležitostí, konfliktů, vyjádření potlačených citů a splnění přání, která dosud nebyla vyslyšena. Celý proces je sice spojený s nepopsatelnou bolestí, nicméně utéct od ní není skutečným řešením (Student et al, 2006).

2.6.2 Smutek

Smutek může být buď zdravým projevem a přiměřenou reakcí na prožívanou těžkou situaci a podmínkou pro znovuobjevení duševní rovnováhy. V případě hlubokého smutku může jít až o projev depresivního onemocnění (Kabelka, Alexandrová, Sláma, 2007).

V případě smutku jako normální reakce na nějakou ztrátu doporučuje Marková (2010) tuto reakci prožít, aby nedocházelo k postupnému hromadění nedořešených problémů do budoucna.

Student et al. (2006) popisují jednotlivé fáze smutku podle definice Kubler-Rossově z roku 1971 v pěti bodech, počínajících šokem a neochotou připustit si pravdu, dále hněvem a vzpourou, třetí fázi představuje vyjednávání, následuje fáze deprese a celý proces končí odsouhlasením dané situace.

Marková (2010, s. 32) se zmiňuje o definici Nakonečného (2000) a popisuje kaskádu dějů, začínajících smutkem. Marková zde uvádí: „*Smutek je jedna z emocí, stav nálady, který je opakem radosti. Smutek je reakcí na událost, která se nás nepříznivě dotýká, jako je například ztráta blízkých osob či cenné věci, zhasnutí naděje, křivda, nevděk apod. Smutek z trvalé ztráty něčeho velmi významného (např. úmrtí blízké osoby) je vystupňován v žal, též hoře, tedy smutek akcentovaný zoufalstvím nad nenávratnem nejvyšší hodnoty. Nevypořádá-li se člověk s žalem, může propadat depresi.*“ (Nakonečný, 2000, s. 254)

Nicméně pokud se člověku povede s prožitým smutkem, který je částečně formou sociální signalizace (tzv. voláním o pomoc), vypořádat, je mu umožněno přeorganizovat si své city a myšlenky a jít tak dál (Marková, 2010).

2.6.3 Deprese

Ne vždy musí dojít právě k projevům deprese. Jde spíše o nejzazší stav. Skutečnost přicházející ztráty nevyléčitelně nemocného příbuzného představují pro rodinné příslušníky obrovskou zátěž a tak je rodina vystavena vysokým nárokům a musí se přizpůsobit nastalé situaci. Někteří příbuzní se setkávají s fázemi depresivní nálady, u některých se může rozvinout až depresivní porucha (Kabelka, Alexandrová, Sláma, 2007).

Existuje mnoho variant projevů deprese, mezi ně patří rozrušení, retardace a pocit stažení se. Je však nutné odlišovat skutečnou depresi od depresivního ladění. Lloydová-Williamsová (2007) popisuje definici deprese podle Caseyho z roku 1994 jako zkrušující beznaděj a bezmoc spojenou s pocity viny a myšlenkami na sebepoškození.

Kabelka, Alexandrová a Sláma (2007) považují depresi za nepřiměřeně dlouhý a nepřiměřeně hluboký smutek. V průběhu deprese je důležitým kritériem vytrvalá skleslost jen s málo „světlymi chvilkami“ a „bolestí duše“, která je nejintenzivnější ráno a mírně se lepší k večeru. Lidé silně smutní jsou občas schopni zapojit se do společenských aktivit, kdežto lidé depresivní nemají o společnost téměř vůbec zájem. Mezi rizikové skupiny, u kterých se může deprese projevit, jsou lidé s abúzem alkoholu či jiných drog, výskyt deprese v osobní či rodinné anamnéze nebo nedostatečná psychosociální podpora. Při přechodu hlubokého smutku do deprese se jeví vhodná odborná psychologická nebo psychiatrická péče (Kabelka, Alexandrová, Sláma, 2007).

2.6.4 Vyčerpaná rodina

Vlivem postupujícího onemocnění, délkou péče a vznikem různých komplikací dochází poměrně často k vyčerpání sil pečující rodiny. Pro předcházení této situaci je třeba odstranit ty potíže, které lze ovlivnit. Mezi ně patří např. nespavost pacienta a rodiny během noci a následné vyčerpání, stejně jako neklid, nedostatek kompenzačních pomůcek a zdravotnických potřeb. Řešit se to dá vybavením rodiny pomůckami, řešením nespavosti a zvážením, zda by nebyla vhodná alespoň dočasná hospitalizace místo nedostačující domácí péče na úkor kvality. Každý psychosomatický nebo sociální stres stav rodiny a nemocného zhoršuje a přispívá k postupnému vyčerpání (Sláma, Hakl, 2009). Podle Alexandrové (Prokop et al., 2010) jde často o rodiny s obrovským zájmem se starat, ale již nemají vlastní síly, aby o nemocného pečovaly. Často se pak u nich vyskytují výtčky svědomí, pocity viny a pocit beznaděje.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 VÝZKUMNÁ ČÁST

V praktické části své práce jsem se zaměřila na zmapování vlivu dlouhodobé paliativní péče na rodinné příslušníky, kteří se o nemocné starali v domácím prostředí. Téma výzkumu jsem si zvolila i proto, že jsem se s nevléčitelným onemocněním a péčí o takto nemocného člověka střetla i ve svém osobním životě. V rámci mé bakalářské práce mě zajímají proměny vztahů v rámci rodiny, ale i změny ve vztazích s okolím. Dále pak se zabývám tematikou emocí, které s péčí o nevléčitelně blízkou osobu souvisí. Pro získání dat jsem oslovila 5 členů rodin, ve které se vážně nemocný člověk vyskytl a kteří se snažili o něj starat v domácím prostředí. Z pohledu výzkumu se jedná o případovou studii, neboť získané informace nelze zevšeobecnit na všechny příbuzné, kteří se kdy starali o nemocného doma, ale jen na ty rodiny, které poskytli rozhovor v rámci mé bakalářské práce.

3.1 Cíl výzkumu a konkretizace výzkumných problémů

Mým cílem bylo ověřit, do jaké míry je možné v dnešní době péči v domácím prostředí bez dostupné mobilní hospicové služby zvládnout. Hlavním výzkumným problémem bylo: *Zjistit, jaký vliv (pozitivní i negativní) měla nemoc blízkého člověka a domácí péče o nemocného na psychiku rodinných příslušníků a vztahy v rodině.*

Díličí otázky, které se vážou k hlavnímu výzkumnému problému, jsem zahrнула do výzkumných okruhů.

3.2 Výzkumné okruhy otázek

1) *Emoce a diagnóza*

Jaké emoce se ve vás odehrávaly bezprostředně po tom, co jste se dozvěděli diagnózu a následně v průběhu péče o příbuzného v domácím prostředí? Jaká byla reakce na dg. Vaše a jaká byla reakce nemocného?

Jak jste reagoval/a na závažné problémy v průběhu onemocnění Vašeho příbuzného, ať už v přímé souvislosti s nemocným člověkem nebo i v nepřítomnosti nemocného?

2) *Životní styl, tempo rodiny a chod domácnosti během péče a před ní*

Jaký vliv měla nemoc na životní styl, tempo rodiny a chod domácnosti v porovnání s obdobím před onemocněním?

3) *Sociální sféra a vztahy s okolím*

Jak se změnil (příp. změnil) Váš vztah vůči známým, kamarádům, sousedům, kolegům v práci při konfrontaci s nemocí Vašeho příbuzného?

Jak se změnil (příp. změnil) Váš vztah s rodinou při konfrontaci s nemocí Vašeho příbuzného?

4) *Žebříček hodnot a postoje.*

Jak se Vám změnil životní hodnoty?

Jakým způsobem došlo ke změně Vašich postojů?

5) *Zkušenosti*

Co Vám konfrontace s nemocí přinesla?

Jaký vnímáte zisk nebo ztráty při poznání paliativní péče o nemocného se závažným onemocněním?

3.3 Druh výzkumu

Vybrala jsem si kvalitativní druh výzkumu. V rozhovorech, které jsem pro tuto bakalářskou práci pořizovala, bylo nutné přistupovat individuálně a citlivě vzhledem k zadanému tématu, které se týkalo kritického stádia onemocnění vybraných jedinců.

Kvalitativní přístup definuje Miovský (2006) jako přístup, který využívá kvalitativních metod pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných nebo nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných jevů a mezi jeho klíčové termíny patří jedinečnost, neopakovatelnost, kontextuálnost, procesualnost a dynamika. Švaříček, Šedřová et al. (2007) vyvozují definici kvalitativního přístupu v pedagogických vědách jako proces, jehož cílem je získání komplexního obrazu zkoumaných jevů a problémů v autentickém prostředí. Podle nich je založený na hlubokých datech, prezentaci chápání a prožitku lidí a vytváření jejich sociální reality.

3.4 Charakteristika výzkumného souboru

Osobní svědectví 5 rodinných příslušníků z mého okolí, kteří se starají nebo starali o nevléčitelně nemocného v domácím prostředí. Ve 3 případech se jedná o neléčitelné onemocnění blízkých příbuzných, ve 2 případech se svědectví týká vzdálenějších rodinných příslušníků, kteří se ale o nemocného starali v domácím prostředí. Ve 2 případech se jedná o péči otce o mladého syna, dále se starala dcera o otce, manžel o manželku a snacha o tchýni. Věk pečujících se různí, stejně tak věk nemocných. Věk pečujících se pohyboval v rozmezí 28-60 let, věk nemocných 17-68 let. Ve své práci nikde neuvádím jejich jména.

3.5 Metody výzkumu

Ve svém výzkumu se zaměřuji na získání co nejvíce informací týkajících se vlivu péče na psychiku rodinných příslušníků při péči v domácím prostředí. Proto jsem zvolila výzkumnou metodu formou dotazování a polostrukturovaného rozhovoru.

3.5.1 Polostrukturovaný rozhovor

Stěžejní součástí mého výzkumu byl polostrukturovaný rozhovor. Jak uvádí Miovský (2006), tento druh rozhovoru vyžaduje vytvoření závazného schématu ve formě okruhů otázek, na které se účastníků výzkumu ptáme. Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je možnost změny pořadí jednotlivých výzkumných okruhů během rozhovoru v závislosti na průběžně získávaných informacích od tázaného. Pro maximalizování výtěžnosti výzkumu lze i podle potřeb a možností pořadí okruhů upravovat.

3.6 Organizace výzkumu

Samotná realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovoru probíhala v březnu tohoto roku. Oslovila jsem vybrané rodiny, o kterých jsem věděla, že se starali o nevléčitelně nemocného příbuzného v domácím prostředí, a požádala je o rozhovor

na toto téma. K dotazovaným jsem se dostala metodou sněhové koule. Jak popisuje Miovský (2006), vzhledem k založení této metody na kombinaci účelového výběru a prostého náhodného výběru, jedná se o jednu z nejčastěji využívaných metod kvalitativního výzkumu. Základním předpokladem je získání tzv. první vlny účastníků výzkumu, ke které se postupně přidávají další potenciální účastníci výzkumu. Pomocí prostého náhodného výběru je možné vybrat první skupinu kandidátů, následně hledat v rámci prostého záměrného výběru určité znaky, projevující se jen u některých kandidátů a které jsou pro náš výzkum důležité. Po první vlně získaných dat od účastníků výzkumu dochází k nominaci druhé vlny kandidátů, a tak se jednotlivé fáze opakují až do dosažení saturace dat. Metoda „sněhové koule“ se tedy vytváří a mění průběžně během studie v závislosti na získávání potřebných dat (Miovský, 2006).

V příloze dokládám zápis z pěti rozhovorů, získaných v průběhu března letošního roku. Jednotliví respondenti udělili informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a s nahráváním rozhovorů na diktafon.

3.7 Způsob zpracování dat

Nejdříve jsem provedla transkripci dat, získaných během 5 rozhovorů a průběžně natáčených na diktafon, a převedla tak audio záznam do textové podoby. Tyto transkripce rozhovorů od rodinných příslušníků nevyлéčitelně nemocných jsou doloženy v příloze I-V. Během přípravy dat na analýzu jsem využila podtrhávání a barvení textu pro snadnější orientaci v pasážích, týkajících se jednotlivých výzkumných okruhů.

Rozhovory jsem zpracovala s využitím třídění dat pomocí čárkovací metody a následně provedla kvalitativní analýzu dat metodou vytváření trsů. Doplnila jsem ji dále metodou prostého výčtu.

Jak uvádí Miovský (2006), u metody vytváření trsů se snažíme určité výroky shrnout do skupin. Tyto výroky si jsou v dané skupině určitým způsobem podobné. Metoda výčtu popisuje četnost daného jevu nebo poměr určitého jeho vůči jinému.

3.8 Výsledky výzkumu

Tato kapitola se zabývá analýzou dat, které jsem od dotazovaných získala během realizace kvalitativního výzkumu. Konkrétně se zde zabývám interpretací dat z pěti rozhovorů od jednotlivých rodinných příslušníků nemocných, kteří se podíleli na výzkumu.

3.8.1 Analýza rozhovoru

Rozhovor se skládal z 5 výzkumných okruhů, které byly podle situace a toku rozhovoru doplňovány o podřadné otázky. Důvodem pro položení doplňujících otázek bylo získání hlubších informací týkajících se vlivu nemoci na psychiku rodinných příslušníků. U každého okruhu je uvedena tabulka se získanými daty. U tabulky se nachází i bližší vysvětlení kategorií s využitím dat z transkribovaných rozhovorů. Jeden respondent může být zařazen ve více kategoriích jedné tabulky.

Okruh č. 1. *Diagnóza a emoce.*

Otázka č. 1: Jak jste reagoval/a bezprostředně po tom, co jste se dozvěděl/a diagnózu?

Tabulka 1. Bezprostřední reakce.

Popis reakcí	Četnost
Neochota přiznat si pravdu.	3
Nedokázal přijmout stav a úroveň nemoci.	3
Vkrádá se myšlenka, kdo to zavinil. Proč zrovna on a naše rodina?	3
Počáteční optimismus, nemoc se vyléčí.	1

Otázka č. 2: Jak jste reagoval/a na závažné problémy v průběhu onemocnění Vašeho příbuzného, ať už v přímé souvislosti s nemocným člověkem nebo i v nepřítomnosti nemocného?

Tabulka 2. Míra emocí v období péče.

Kategorie emocí	Bližší vysvětlení (výroky z rozhovorů)	Četnost
Hodně emotivní	Negativní i pozitivní emoce, smíšené pocity.	5
Běžné emoce	Vedle nemocného člověka jsem vyrůstal, je to pro mě obyčejná věc.	1
Emoční oploštělost	Emoční vyčerpání. Rezignace.	2

Tabulka 3. Stavy respondentů v období péče.

Stavy respondentů	Bližší vysvětlení (výroky z rozhovorů)	Četnost
Nervozita	Bylo to úplně hrozné, nám už z toho tekly nervy. Hrozilo, že přijdu o práci, protože jsem pracoval jen napůl, staral se doma na úkor práce.	5
Občasná nenávisť	Já ho už někdy nenáviděla, dělal mi naschvály. Často jsem v hlubokém nádechu, abych nekřičel.	4
Psychické vyčerpání	Psychosomatické projevy – celkový hypertonus organismu, neklid, poruchy spánku, úbytek sil, pocit samoty.	4
Psychické stavy	Bezmoc. Lítost, když se podívám do těch jeho smutných očí. Pláč, úzkost, smíšené pocity. Vzájemná nabroušenost. Tlak, nutnost ventilovat nahromaděné pocity. Není mi do smíchu.	5

Pochopení	V té době jsem pochopila, že smrt může být vysvobozením.	3
Nepochopení	Neuvědomoval si, že ačkoli jsem pečující, mám i svůj život.	5
Psychické ubližování	Rozbroje, hádky kvůli malichernostem, naschvály, agresivita, výčitky.	5
Dusná atmosféra	Konflikt rolí – pečující dcera s respektem z cholerického otce.	1
Strach	Z projevování citů, zůstat sám..	2
Hledání	Hledání alternativního řešení léčby.	4
Komplikace	Noční starosti – přebalování, polohování,...	2

Okruh č. 2. Životní styl, tempo rodiny a chod domácnosti během péče a před ní.

Otázka č. 3: Jaký vliv měla nemoc na životní styl, tempo rodiny a chod domácnosti v porovnání obdobím před onemocněním?

Tabulka 4. Vliv nemoci na životní styl a tempo rodiny.

Kategorie vlivu	Bližší vymezení	Četnost
Radikální	Nesrovnatelný stav před nemocí a během ní. Stále psychicky vázán na určitý stav nemoci. S osobní aktivitou to nemá nic společného. Sportovní i společenské aktivity padly s počátkem nemoci. Najednou jako když utne, vše je pryč. Omezení pracovních aktivit. Je to síla. Vyčerpávající. Neustálý záпřah.	4
Částečný	Musíte se částečně přizpůsobit nemocnému ve všech směrech	1

Okruh č. 3. Sociální sféra a vztahy s okolím.

Otázka č. 4: Jak se změnil (příp. změnil) Váš vztah vůči známým, kamarádům, sousedům, kolegům v práci při konfrontaci s nemocí Vašeho příbuzného?

Tabulka 5. Sociální sféra a vztahy s okolím.

Kategorie změn	Bližší vymezení	Četnost
Upevnění vztahů	Pozitivní posun ve vztahu s partnerem, sblížení.	2
Omezení kontaktů	Dalo se o tom mluvit jen s lidmi, kteří si tím prošli. Šok. Negativní kritika od nezaujatých pozorovatelů. Necítil jsem podporu. Nevěděli, jak se k nám mají chovat. Zpočátku snaha o udržení vztahů, postupné řidnutí kontaktů.	3
Omezení kontaktů	Přerušil jsem veškeré kontakty, chodím jen do kina.	1
Bez vlivu na okolí	Tolerance.	1

Otázka č. 5: Jak se změnil (příp. měnil) Váš vztah s rodinou při konfrontaci s nemocí Vašeho příbuzného?

Tabulka 6. Změny vztahů v rodině.

Kategorie změn	Bližší vymezení	Četnost
Velmi	<p>Pozitivní sblížení s partnerem.</p> <p>Zpočátku sblížení, postupný rozpad rodiny.</p> <p>Postupem nemoci se vztah mění, jak se mění chování členů rodiny.</p> <p>Citový stav, cítím povinnost k nemocnému.</p> <p>Konflikt v rodině, omezená komunikace.</p> <p>Vztahy v rodině taková nemoc rozvrací. Už se pak nejedná o vztah mezi lidmi, ale o péči o nemocného.</p>	3
Trochu	Nepodporovat ho v pocitu, že je to chudáček.	1

Okruh č. 4. Žebříček hodnot a postoje.

Otázka č. 6: Jak se Vám změnilы životní hodnoty?

Otázka č. 7: Jakým způsobem došlo ke změně Vašich postojů?

Tabulka 7. Žebříček hodnot a postojů.

Kategorie hodnot a postojů	Bližší vyjádření	Četnost
Bez změny hodnot a postojů	Hodnoty se nemění, jsou člověku dané. Nemám materiální hodnoty. Ačkoli více chápu, co obnáší péče o nemocného, nic se pro mě nezměnilo.	3
Negativní změny postojů	Už mě to stálo tolik sil, že bych už chtěl, aby to skončilo.	1
Změny k lepšímu	Změnilo to mé myšlení o smrti. Více respektuji nemocného člověka. Nedívám se na svět tak povrchně, jako před konfrontací s nemocí blízkého.	2

Okruh č. 5. Zkušenosti.

Otázka č. 8: Co Vám konfrontace s nemocí přinesla?

Otázka č. 9: Jaký vnímáte zisk nebo ztráty při poznání paliativní péče o nemocného se závažným onemocněním?

Tabulka 8. Zkušenosti.

Bližší vyjádření zkušeností (výroky z rozhovorů)
- Vážíme si teď lidí, kteří se sebou něco dělají, třeba i přes bolest. Vůbec to není samozřejmé.
- Vážím si toho, že jsem relativně zdravá/ý a že nejsem odkázaná/ý na pomoc druhých při běžných činnostech.
- Člověk by měl být rád za to, jaký je.
- Naučilo mě to trpělivosti a způsobu vysvětlování.
- Celkově beru život jinak, zodpovědněji, získala jsem respekt.
- Naučil jsem se snáz dostávat zpět nahoru, když mě nějaká událost srazí dolů.
- Naučil jsem se prát a vařit, udržovat domácnost.
- Posílilo mě to psychicky. (Když člověk chce a něco pro sebe dělá, dokáže s tím něco udělat a rychleji zvládat životní zátěž.)
- Zpětně si říkáte, co všechno dokážete zvládnout, co naše tělo a psychika unese.

3.9 Závěr výzkumu

Můj výzkum byl zaměřen na zmapování vlivu dlouhodobé paliativní péče na rodinné příslušníky, kteří se o nemocné starali v domácím prostředí. Zajímal mě vliv nemoci blízkého člověka a domácí péče o nemocného na psychiku rodinných příslušníků a její dopad, ať pozitivní nebo negativní, na vztahy v rámci rodiny a okolí. Zabývala jsem se i tématikou emocí, které s péčí o nevléčitelně blízkou osobu souvisí.

První výzkumný okruh se týkal emočních stavů souvisejících s diagnózou. Nejdřív jsem zkoumala ty stavy, které se odehrávaly u rodin bezprostředně poté, co se dozvěděli diagnózu svého příbuzného. Ve většině případů docházelo k popření stavu, šoku a nechuti přijmout stav a úroveň nemoci. Též se často vkrádala myšlenka: „Proč zrovna on a naše rodina?“. Jen v jednom případě se příbuzný nemocného zmínil, že byl spíše optimistický a věřil v uzdravení svého člena rodiny. Přiznal však, že s přibývajícím časem ho optimismus opouštěl.

Nicméně v průběhu onemocnění již docházelo ke střídání emocí. Výzkumný stav se shoduje s autory, na které se odkazují v teoretické části práce (viz kap. 2.4 a 2.6). Tyto kapitoly souvisí s potřebami příbuzných a emocemi odehrávajícími se v průběhu péče o nemocného. Výzkumná část bakalářské práce potvrzuje, že období péče bylo pro všech pět oslovených příbuzných vysoce emotivní. Docházelo ke střídání negativních i pozitivních emocí, místy se objevovalo období emočního vyčerpání, případně rezignace. Mezi časté projevy patřila nervozita, strach, smutek, úzkost, bezmoc, lítost nebo psychický tlak způsobený hádkami, výčitkami, výbuchy nálad. Nezřídka se objevovala informace o pocitu nepochopení, psychického vyčerpání s psychosomatickými projevy a na základě dusné atmosféry.

Druhý výzkumný okruh se zabýval vlivem nemoci na životní styl, tempo rodiny a chod domácnosti během probíhajícího onemocnění a v porovnání s obdobím před nemocí. Oslovení příbuzní uvádějí, že byli stále psychicky vázáni na určitý stav nemoci a jejich péče se nedala zcela sloučit s pracovním i osobním životem. Pociťovali mimo jiné vyčerpání z „neustálého záprahu“. Podle nich bylo nutné se přizpůsobit nemocnému ve všech směrech. S aktivitou před nemocí se životní styl a tempo rodiny nedalo srovnat.

S předchozím výzkumným okruhem ruku v ruce souvisí i vliv nemoci na sociální sféru a vztahy s okolím. Ve většině případů došlo k výraznému omezení kontaktů. Podle oslovených se dalo následně udržovat vztahy jen s lidmi, kteří si tím sami prošli. Často se objevovalo zjištění, že lidé okolo nevěděli, jak se mají k rodině ovlivněné nemocí chovat. Zpočátku se snažili udržet kontakty, postupně však docházelo k jejich řidnutí. Jeden z oslovených dokonce přerušil veškeré kontakty s okolím, chodí se synem jen do kina. Objevilo se však i prohlášení, kdy došlo mezi partnery k pozitivnímu posunu a sblížení při péči o jiného člena rodiny.

V rámci rodiny bylo zjištěno, že se vztah rodinných příslušníků postupem nemoci měnil podle změny chování jednotlivých členů rodiny. Při péči o nemocného cítí členové rodiny různou míru povinnosti k nemocnému a dochází ke konfliktům v rodině, někdy i následkem omezené komunikace. Podle výpovědi jednoho z respondentů se už následně nejedná o vztah mezi členy rodiny, ale o péči o nemocného.

Nyní se zaměřím konkrétněji na změnu partnerských vztahů, které vyplývají z transkriptů uvedených v příloze. V prvním případě vstupovala dotazovaná do péče o svého otce z docela harmonického vztahu se svým přítelem. Období péče o otce bylo velmi fyzicky i psychicky náročné a emotivní, u ní samotné se objevily závažné zdravotní komplikace a vše se projevovalo i na vztahu s partnerem ve formě výbuchů emocí a výkyvů emočních stavů, zejména v obdobích, kdy si otec vyléval zlost způsobenou nemocí na své dceři. Přesto však cítila oporu ve svém partnerovi a zpětně přiznává, že péče o nevléčitelně nemocného otce, který po několika letech péče zemřel, upevnila její vztah s partnerem a celkově ho posílila. Rozpory mezi dcerou a nemocným otcem se zlepšily, když mu dala jakoby najevo, že se jí otcova zlost nedotýká a že je jí jedno, jak se k ní otec chová. Byl natolik překvapen její reakcí, kdy ji nezraňoval, že se sám nad sebou zamyslel a začal se k ní chovat mnohem lépe. Dokonce byl schopen jí např. poděkovat za to, jak se o něj stará. Během péče využívala sociálních služeb, lékařských služeb jak pro otce, tak i pro sebe, a též pravidelně navštěvovala psychiatra, který jí velmi pomohl posunout se dál a získat jiný náhled na situaci.

Ve druhém případě vstoupila nevléčitelná nemoc do relativně harmonického vztahu partnerů, kdy se manžel staral o svou manželku v domácím prostředí do doby, kdy již psychicky situaci neunesl a navštívil psychiatra, který ho během pár návštěv přesvědčil o nutnosti umístit manželku do hospicového zařízení. Domácí péče již byla neúnosná.

Ačkoli stále cítil, že se chce o ni postarat do poslední chvíle a cítil potřebu věnovat jí svou péči, hrozilo u něj i riziko ztráty práce. Manželčin zdravotní stav s nejvyšším stupněm invalidity se již v domácím prostředí nedal zvládnout, manžel byl vyčerpaný, oslabený psychicky i fyzicky. Bylo a stále je mezi nimi silné pouto (manželka je již 2 roky svěřena do hospicové péče). Doma docházelo k prudkému střídání nálad, pocitům bezmoci a beznaděje, ale s touhou pokračovat dál v péči. Nejvyšší výkyvy nálad a emočních stavů se objevovaly při vzniku nových komplikací způsobených nevléčitelnou nemocí a nutností přizpůsobit péči o manželku nově vzniklé situaci. Manželce věnoval většinu svého času, aby se o ni mohl starat, i na úkor svého zdraví. Terapeuta však manžel nenavštěvoval pravidelně, postupně přestal na terapie docházet úplně. Jeho psychický stav se dosud nezlepšil.

V třetím případě se pečující rodina musela přizpůsobit vzniklému onemocnění docela záhy po narození syna, který začátek svého života prožil v inkubátoru. V devíti letech věku se pak u něj začaly projevovat první příznaky choroby, kterou trpí doposud. Fungující rodinné soužití bylo narušeno neléčitelným progredujícím onemocněním a podle výpovědi otce se partnerský vztah a vztahy mezi jednotlivými členy rodiny téměř rozpadají kvůli orientaci soužití na péči o nevléčitelně nemocného příbuzného. Otec připouští, že po celou dobu péče se u něj střídají mimořádné změny nálad. Když se u otce nahromadí zvýšené napětí ve formě verbální agrese, vzájemného přesycení (jsou spolu 24hodin denně), často si vylíje zlost i na svého syna, ačkoli si je vědom, že si to syn nezaslouží, neboť je na svého otce zcela fyzicky odkázán. Podle otce je velice otravné a vyčerpávající neustále naslouchat a být ve střehu, zda jeho syn něco právě nepotřebuje. Otec tedy nemá prostor sám pro sebe. Přerušil veškeré kontakty s okolím. Udává, že v podstatě neměl trpělivost sledovat, jak mu ostatní projevují lítost vůči synovi, a vysvětlovat momentální zdravotní stav jeho syna. Jak dále uvádí, partnerské soužití se v případě dlouhodobé péče v domácím prostředí rozpadá a jde podle něj o nepopsatelnou změnu. Tento pečující otec je však mimořádně silný člověk, který se rozhodl o syna starat, ačkoli si myslí, že by se tak spousta otců nezachovala. Psychologickou ani psychiatrickou péči nikdy sám nepotřeboval a nevyhledal.

Ve čtvrtém rozhovoru je popsán vztah pečující snachy s nemocnou nastávající tchýní. Slečna O. přišla do rodiny již v době, kdy byla partnerova matka dlouhodobě nemocná. Vzhledem k tomu, že v té době nechodila slečna O. do práce, starala se

o budoucí tchýni ve většině času sama. Ačkoli nevěděla, co nemoc obnáší, postupně se s problémy spojenými s péčí seznamovala a učila se s nimi pracovat. Situace se zhoršila v době, kdy nemocné zemřel manžel. Matka se velmi upnula na členy rodiny a byla na nich tak závislá, že je až dusila. Nerespektovala soukromí, padala do beznaděje a deprese. Vztah slečny O. s partnerem se díky nemoci jeho matky výrazně zlepšil. Péče je oba sblížila a upevnila jejich vztah. Vůči péči o tchýni cítila slečna O. lítost, bezmoc a psychické vyčerpání. Vzhledem k tomu, že komunikace s nemocnou byla pro ni občas neúnosná, někdy se před ní i zavírala do pokoje. Péče o nemocnou trvala 4 roky a skončila po úspěšné operaci, kdy se pacientka stala aktivní a soběstačnou. Psychologické péče slečna O. nikdy nevyužila. Vztah slečny O. se již sice rozpadl, ale nikoli v souvislosti s péčí o matku svého nyní bývalého přítele.

Během posledního rozhovoru se probíral vztah otce při péči o nemocného nevlastního syna, který byl plně invalidní. Do péče vstoupil pan M. v průběhu dětství nemocného při vstupu do soužití s matkou dítěte. Péči o nevlastního syna bral pan M. jako samozřejmou a vstupoval do vztahu se svou partnerkou s vědomím, že se o nemocného bude starat. V souvislosti se starostlivostí o nevlastního syna popisuje stavy bezmoci a naštvaní, např. v době, kdy se partnerka mylně domnívala, že bude syn v budoucnu řídit auto, což bylo jasně nemožné přání. Pan M. cítil bezmoc i proto, že věděl, že péče jej bude provázet po celou dobu synova života. Při diskuzích na téma péče o nevlastního syna docházelo mezi panem M. a manželkou k protichůdným názorům, místy k vyhoceným scénám, ale většinou s rezignací pana M. Paradoxně se pan M. dokázal s některými projevy nemoci vypořádat mnohem snadněji po rozhovoru s ošetřující lékařkou nemocného, která mu vysvětlila příčiny synova jednání z jeho pohledu. Pan M. nikdy nepovažoval za nutné vyhledat odbornou psychologickou pomoc.

Zajímavý byl výzkumný okruh, při kterém jsem se dotazovala na změnu životních hodnot a postojů jednotlivých respondentů. Mezi nimi byli 3 muži a 2 ženy. Všichni 3 muži projevovali dost odlišný názor od obou žen. Muži se vyjadřovali tak, že se jim hodnoty následkem nemoci nezměnily, protože jsou podle nich člověku dané. Ačkoli více chápou, co obnáší péče o nemocného, nic se pro ně nezměnilo. Na druhou stranu ženy uváděly určité změny, např. jejich myšlení o zdraví, nemoci a smrti. Dále více respektují nemocného člověka. Přiznávají, že se již na svět nedívají tak povrchně, jako

před konfrontací s nemocí blízkého. Všeobecně se objevoval i názor, že péče o blízkého byla pro rodinné příslušníky tak vyčerpávající, že by si už přáli alespoň částečný oddych.

V menší či větší míře se tak potvrzuje, že paliativní péče o nemocného v domácím prostředí má nemalý vliv na psychiku a změnu životního stylu rodiny, která se o nemocného doma stará. Nemoc tak získává psychosociální rozměr. Pečující se svěřují, že i přes obrovskou psychickou zátěž dospěli postupně k nejednomu poznání. Např. si teď více váží lidí, kteří se sebou něco dělají, třeba i přes bolest. Váží si více svého zdraví, a že nejsou odkázaní na pomoc druhých při běžných činnostech. Tvrdí, že člověk by měl být rád za to, jaký je. Naučilo je to též bezměrné trpělivosti, větší zodpovědnosti vůči vlastnímu zdraví a respektu k nemoci a nemocným lidem. S odstupem času přiznávají, že je péče psychicky posílila v tom smyslu, že se rychleji zotavují z dalších událostí a lépe zvládají životní zátěž. Jak řekla jedna z dotazovaných žen: „Zpětně si říkáte, co všechno dokážete zvládnout, co naše tělo a psychika unese“.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci se zabývám kvalitativním výzkumem vlivu paliativního onemocnění na psychiku rodinných příslušníků při jejich péči o nemocného v rodinném prostředí. Cílem této péče je udržet co možná nejlepší kvalitu života nemocného v období jeho těžkého onemocnění. Vliv jeho nemoci má nemalý psychosociální rozměr. Nemocný i rodina se musí srovnat s mnoha změnami a přizpůsobit se novým, dosud nepoznaným situacím.

Péče o blízkého člověka představuje pro rodinné příslušníky i nemocného obrovské emoční vypětí. Nejde jen o duševní zátěž, která na rodinu působí, ale také o zatížení fyzické, o to více u zaměstnaných členů rodiny. Zejména při postupujícím stavu základního onemocnění bývá vliv stresu na rodinu mnohdy vyšší a dlouhodobější než na samotného nemocného. Rodina se často snaží nemocnému vynahradit, co za doby jeho zdraví nestihla. Při tom má sama své požadavky, přání a potřeby a musí žít i vlastním životem.

Výzkumná část práce potvrzuje, že dlouhodobé nevyлéčitelné onemocnění má nemalý vliv na psychiku pečujících příbuzných, kteří se o nemocného starají doma. Vypovídající potvrzují zásadní změny ve vztazích nejen mezi jednotlivými členy rodiny, ale i ve vztazích s okolím. Někteří rodinní příslušníci využili nebo by potřebovali využít psychologické nebo psychiatrické péče vzhledem k vysokému emočnímu vypětí v období starostlivosti a změn při péči o nemocného. Tato péče bývá podle nich doslova plná emocí, změn životních zájmů, životního stylu i rolí samotných členů rodiny.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**Monografie:**

- [1] ALEXANDROVÁ, R. Psychologická péče v paliativní medicíně. In *Hospicová péče v praxi*. Prokop, J., Kabelka, L., Tomášková, H. et al. 4.svazek. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, [2010?]. 6 svazků. ISBN: 978-80-254-6594-3.
- [2] BLINKOVÁ, M. Domácí hospicová péče. In *Hospicová péče v praxi*. Prokop, J., Kabelka, L., Tomášková, H. et al. 6.svazek. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, [2010?]. 6 svazků. ISBN: 978-80-254-6594-3.
- [3] HANSONOVÁ, E. *Podpora rodin terminálně nemocných osob*. In Payne, S., Seymour, J., Ingleton, CH. Principy a praxe paliativní péče. Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Kapitola 16, s. 331-351. ISBN: 978-80-87029-25-1.
- [4] KABELKA, L., ALEXANDROVÁ, R., SLÁMA, O. Úzkost, smutek a deprese. In *Paliativní medicína pro praxi*. 1.vyd. Praha: Galén, 2007. Kapitola 6.1, s. 237-241. ISBN: 978-80-7262-505-5.
- [5] KABELKA, L., SLÁMA, O., MIŠOŇOVÁ, A. Domácí paliativní péče. In *Paliativní medicína pro praxi*. 1.vyd. Praha: Galén, 2007. Kapitola 9.3, s. 329-332. ISBN: 978-80-7262-505-5.
- [6] LLOYDOVÁ-WILLIAMSOVÁ, M. *Emoce a kognice. Psychologické aspekty péče*. In Payne, S., Seymour, J., Ingleton, CH. Principy a praxe paliativní péče. Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Kapitola 14, s. 317-328. ISBN: 978-80-87029-25-1.
- [7] MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vydání. 128 stran. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN: 978-80-247-3171-1.
- [8] MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vydání 1. Praha, Portál: 2005. 352 stran. ISBN: 80-7367-002-X.
- [9] MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vydání. 332 stran. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN: 80-247-1362-4.

- [10] PAYNE, S., SEYMOUR, J., INGLETON, CH. *Principy a praxe paliativní péče*. Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN: 978-80-87029-25-1.
- [11] PROKOP, J., KABELKA, L., TOMÁŠKOVÁ, H. et al. *Hospicová péče v praxi*. Rajhrad: Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, 2010. Rozsah: 6 svazků. ISBN: 978- 80-254-6594-3.
- [12] SKÁLA, B., SLÁMA, O., VORLÍČEK, J. et al. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. ISBN 80-86998-03-7.
- [13] SLÁMA, O., VORLÍČEK, J. Základní principy paliativní péče. In *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. Kapitola 1.1, s. 30. ISBN: 978-80-7262-505-5.
- [14] SCHMIDTBAUER, W. *Psychická úskalí pomáhajících profesí*. Vydání 1. 176 s. Praha: Portál, 2000. ISBN: 80-7178-312-9.
- [15] SMITHOVÁ, P. *Práce s pečujícími z řad rodinných příslušníků v zařízeních paliativní péče*. In Payne, S., Seymour, J., Ingleton, CH. *Principy a praxe paliativní péče*. Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Kapitola 15, s. 329-344. ISBN: 978-80-87029-25-1.
- [16] STÁHALOVÁ, V. *Paliativní medicína*. Praha: Liga proti rakovině, [2010]. ISBN: (Brož.)
- [17] STUDENT, J.-CH., MÜHLUM, A., STUDENT, V. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Z německého originálu Soziale Arbeit in Hospitz und Palliative Care přeložil Mgr. Marek Zikmund. Nakladatelství H&H Vyšehradská s r.o., 2006. ISBN: 80-7319-059-1.
- [18] SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Ecce homo, 1995. ISBN: 80-902049-0-2.
- [19] ŠPINKOVÁ, M., ŠPINKA, Š. *Standardy domácí paliativní péče. Podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů, Praha 2004. ISBN: 80-239-4329-4.

- [20] ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K. et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Vydání 1. Praha: Portál, 2007. 384 stran. ISBN: 978-80-7367-313-0.
- [21] VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. et al. *Paliativní medicína*. Vyd. 2. 540 s. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN: 80-247-0279-7.

Internetové zdroje:

- [22] SLÁMA, O., HAKL, L. *Paliativní domácí péče* [online]. c2009 [cit. 2011-03-27]. Dostupné z: <<http://www.kaplaninemocniceteplice.estranky.cz/clanky/odborne-dokumenty/paliativni-domaci-pece.html>>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome, Syndrom získaného selhání imunity
ALS	amyotrofická laterální skleróza
apod.	a podobně
atd.	a tak dále
CMP	cévní mozková příhoda
LDN	léčebna dlouhodobě nemocných
mj.	mimo jiné
např.	například
popř.	popřípadě
příp.	případně
RS	roztroušená skleróza
tzn.	to znamená
UTB	Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1. Bezprostřední reakce.	35
Tabulka 2. Míra emocí v období péče.	36
Tabulka 3. Stavby respondentů v období péče.	36
Tabulka 4. Vliv nemoci na životní styl a tempo rodiny.	37
Tabulka 5. Sociální sféra a vztahy s okolím.	38
Tabulka 6. Změny vztahů v rodině.	39
Tabulka 7. Žebříček hodnot a postojů.	40
Tabulka 8. Zkušenosti.	41

SEZNAM PŘÍLOH

P I: Rozhovor 1

P II: Rozhovor 2

P III: Rozhovor 3

P IV: Rozhovor 4

P V: Rozhovor 5

PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR 1

Paní I.K., můžete mi, prosím, na začátku sdělit základní údaje o nemocném – jeho věk, o jakého člena rodiny šlo/se jedná a jakým onemocněním trpí/trpěl...?

Byl to vlastně můj táta, který žil dlouho s maminkou v jednom bytě, jeden závislý na druhém, Když umřela, on poté nedokázal žít sám a tři a půl roku umíral. Letos v létě to už bude 4 roky, co zemřel.

Měl silnou cukrovku, nedodržel dietu. Projevovaly se u něj záchvaty, bylo to tak, že začal mít velké zdravotní potíže, začal mu vznikat Alzheimer. Začal se počůrávat, pokakávat, zapomněl si nachystat jídlo, dal plastový hrnec do trouby, který se tam pak roztekl. Postupně začal být nesamostatný. Někdy se ráno v 5h sbalil, vyšel z domu v zimě málo oblečený, bez bot nepíchl si inzulín, někde pak zkolaboval. Hledali ho z charity, hledali jsme ho my. Když ho následně někdo našel, museli jsme mu volat záchranku. Často se též stávalo, že se nechtěl umývat a zapíral. Prý už se myl, ačkoliv cítíte, že není cítit, jakoby se myl. Také se vzpíral a my jsme ho, s jeho 100kg váhy museli tahat z vany. Když vylezl z vany, sedl si do křesla a počůral se. A my jsme nevěděli, jestli to dělá schválně nebo ne. To bylo úplně hrozné, nám už z toho tekly nervy.

Postupně začal i slepnout, ani na televizi se nemohl dívat, poslouchal rádio. Začaly mu ochabovat svaly a on nebyl schopný ani chodit. Brávali jsme si ho domů. Sváděl to, co udělal, na ostatní. Byl to můj otec, ale vadilo mi, že svádí své „počůrávání“ na přítele. Od dospělého člověka počůraný nábytek je neuvěřitelný. Samozřejmě jsme si ho už potom nechtěli domů brávat, takže jsme jezdili za ním k němu domů, zařídili mu charitu, která mu píchala inzulín a nakupovala mu. Když byl problém, z charity mi zavolali a já přijela. Volala jsem i tátovi, protože mi to nedalo a bylo mi ho líto. Neuměl se porvat s úmrtím mámy, nedokázal jí opustit, že ho tam nechala sama. Nevěděla jsem, jestli mi dělá naschvály v důsledku té nemoci nebo vědomě, a já ho už někdy nenáviděla. Prala jsem mu, žehlila. Nebral mi často telefon a já měla o něj strach. Spoustu času strávila cestováním k němu, abych se ujistila, co s ním je.

Mám sestru, která řekla, že na to nemá nervy, přestala tam jezdit, tak jsem se o něj starala sama s charitou. Sama jsem měla těžké zdravotní problémy, velké bolesti, teplotu, ale musela jsem za ním, když mi nebral telefon. Pak jsem tam přijela a zjistila, že mu nic není.

Když jednou spadl a začal krváčet, též nevyhledal mou pomoc. Až charita ho našla ležet a zavolali mi. Bylo to strašně těžké.

Komplikoval mi situaci i tím, že se nechtěl nechat přestěhovat blíž mému bydlišti, abych za ním tak daleko nemusela dojíždět. Lpěl na tom bytě, ve kterém s mou matkou žili.

Když to shrnu: Alzheimer, silná nadváha, vysoký krevní tlak, žlučové kameny, močové potíže, pak v nemocnici zjistili, když na tom byl hodně zle, že má na prostatě velký nádor. Když mi to jen tak mimochodem řekli, zůstala jsem stát a nechápala, jak mi někdo může říct, že mi takovou zprávu mohou říct, jako bych měla donést chleba. To bylo 2 měsíce před úmrtím. Narkóza ho navíc ještě víc zničila, hloupl. Když mu zfialověla moč, on už nevnímal, pokakal se. Krmili ho pomocí kapaček. Ležel v nemocnici a čekalo se, který orgán mu dřív selže. Už jsem na to neměla psychicky, chodit za ním do nemocnice, ačkoli i fyzicky jsem byla úplně vyčerpaná. Fyzická podpora mi nedělala problém. Když vidíte svého otce, jak stále hubne, nereaguje, světlá pleť.

Jakými pocity jste si procházela při péči o svého otce a při návštěvách jeho, ať už doma nebo v nemocnici.

Nejvíce mi ho asi bylo líto. V té době jsem pochopila, že smrt může být vysvobozením. Pokud je někdo nevléčitelně nemocný, je to vysvobození nejen pro něj, ale i pro rodinu. Po té zkušenosti, co mám, neberu smrt jako něco špatného. Samozřejmě něco jiného je, když vletí dítě pod auto. Tam to neplatí.

Jak dlouho vám trvalo, než jste si prošla touto cestou a zjistila, že ta smrt může být vysvobozením? Jaké emoce se u vás střídaly?

Když jsem viděla, jak strašně trpí, když už bylo po těch 2 narkózách a že už není cesta zpět, začala jsem přemýšlet, že pro něj smrt může být opravdu vysvobozením. Nicméně jsem se zprvu té myšlenky lekla, aby to nevypadalo, že si přeju jeho smrt, abych se ho zbavila. Měla jsem z toho zprvu smíšené pocity. Nejhorší je, vidět je, že jsou nemohoucí vaši rodiče a že se to nezlepší. I doktoři už nad ním lámali hůl. Musela jsem si v hlavě srovnat, že to je proto, aby mu bylo líp. Vždy chtěl jít za mámou. Selhal ve spánku. Ze 2/3 byl téměř v bezvědomí. Dost dlouho jsem se z toho dostávala. Chtělo se mi dlouho brečet. Byla jsem úplně vyřízená. Měsíc jsem nemohla vstoupit do jeho bytu. Ale vždy jsem si řekla, že je to pro něj dobré. Vše to na mě dopadalo. Všechny věci, které po něm zůstaly

v bytě, bylo to těžké – on už tam nebyl, ty věci ano. Nicméně v tom stavu, ve kterém byl, byla pro něj smrt opravdu vysvobozením. Nesrovnávalo se mi s tím lehce.

Změnila nemoc vašeho otce váš vztah s přítelem?

On hodně bere život takový jaký je. Byl z toho špatný. Nicméně měl zkušenost s nemocí svého otce, tam si to též prožil, takže věděl, o co jde. Hodně mi pomáhal s otcem s vozením jídla, špinavého oblečení a povlečení. Nákupy plínek, vařením pro otce, koupáním, převlékáním. Sama bych to nezvládla. Fyzicky mi hodně pomohl. Ale psychicky neumí podržet, sám má strach z projevení citů nejen u mě, ale i u své rodiny. Ale on je prostě takový. S přítelem jsme se občas hádali. Dělal to mezi námi občas dusno, rozbroje tam byly.

Hádala jste se hodně s otcem?

To ani ne. Já jsem mu hodně uhýbala, protože mi ho bylo líto. Ale on potom začal zacházet dál a dál a začal být na mě škaredý, protivný. Jednou jsem už vytekla a začala na něho rvát, ať je rád, že se o něj starám aspoň já. Ale on chtěl hodně ubližovat, protože byl nešťastný. Člověk si to ale nesmí nechat stále líbit. Dřív jsem mu to tolerovala, ale pak už jsem na něj neměla nervy. Takže jsem vybuchla, on si to uvědomil a začal se chovat úplně jinak, naprosto se zklidnil. Řekla jsem totiž pravý opak toho, než čekal, což ho vykojelo. Neuvědomoval si, že ačkoli jsem dcera, mám i svůj život. To už bylo asi po roce tady toho psychického ubližování. Ale ulevilo se mi moc, když jsem na něj vyjela. Byl sice vzteklý, ale potom už uměl i poprosit, abych mu něco zařídila. Asi zkoušel, kam až může zajít. Byl našťvaný, že už není s mou mámou, že je sám a já někoho mám. Když je člověk nešťastný, tak ubližuje druhým. Já byla jediná, která tam chodila, tak ubližoval mě. Ale brala jsem to tak, proto jsem mu tak dlouho uhýbala.

Jak se u vás měnil styl života, když jste se o svého otce starala?

Hodně mě to psychicky ničilo a byly chvíle, kdy jsem ho úplně nenáviděla. Bylo to tak, že ho máte rádi, je vám ho líto, ale když vidíte, jak dělá hloupost za hloupostí, začnete ho nesnášet. Vzápětí vás to ale zase mrzí, že se s ním hádáte. Přece jen je nemocný člověk. Jde ale o smíšené pocity, když ta nemoc trvá 3 a půl roku. Ze začátku byl ještě jakž takž samostatný, ale když ho začaly šírat nemoci, začal si píchat inzulín, tloustnul, měl deprese, nechtěl se sebou nic dělat. U psychiatra odmítal spolupracovat...

Snázila jsem se pomáhat někomu, kdo o to ani nestál, ale přitom vlastně stál. Děti plesknete a hotovo, ale otce proplesknout nemůžete. Jde o konflikt rolí, stále i respekt z otce.

Cítíte změny ve vztazích s okolím?

Dalo se o tom mluvit jen s lidmi, kteří si tím prošli. Ti, kteří si tím neprošli, nevěděli, o čem mluvím a tím pádem jsem je tím neotravovala. Protože já sama bych to nechápala, kdybych si tím neprošla. Největší problém jsem ale měla se sestrou, která to v kombinaci s problémem s alkoholem nezvládala, bezdůvodně mi nadávala a sprostě označovala i mého otce. Nikdy jsem necítila podporu, že by někdo řekl, že je to hrozné, co prožívám. Vlastně jen s jednou paní jsem to cítila, protože si tím prošla. No a sestra se mnou od smrti nemluví, protože je závistivá, zvláštní a má v sobě velkou zlobu a navíc problém s alkoholem. Měla i pocit, že jsem zdědila víc, než jsem měla, ačkoli šlo o otcovo rozhodnutí.

Posílilo to některé vztahy ve vašem okolí nebo je to naopak utlumilo?

Nějak jsem to mezi své známé netahala. Tolerovali ale, když jsem se s nimi nemohla setkat. Mám kamarádů strašně málo, ale jsou to kamarádi. Vztah s přítelem se změnil. Posunulo to náš vztah, neboť jsme začali smrt brát jinak a vážíme si teď víc lidí, kteří jsou staří a něco se sebou dělají. Že se snaží zajít mezi ostatní důchodce, zajdou na procházku, třeba i přes bolest. Že se snaží být samostatní. Dřív jsem to brala jako samozřejmost, ale vůbec to není samozřejmé. Dnes často lidé sednou doma k televizi, podléhají stáří a pomalu umírají. V době nemoci mého otce umíral i jeho otec na rakovinu, byla to zátěž, která se kloubila i s mou nemocí – křeče a bolesti svalů, rozsáhlý zánět svalů a kloubů, bolesti žaludku, problémy se střevy, nízká váha, v době nemoci otce jsem měla jen 40 kg, celkové stažení, neklid, poruchy spánku. Tehdy jsem navštěvovala i psychiatra, brala jsem antidepresiva. Už jsem nemohla ani pořádně chodit, hýbat se. Bylo to silně zatěžující psychicky i fyzicky. Vůbec se za to ale nestydím, protože si myslím, že kdo ví, kde bych teď byla, kdybych tam tehdy nešla. Uvědomila jsem si, že to není vše jen na mě. Když by to nešlo, mohl by jít někam do domova. Dodalo mi to chuť do života a začala jsem mít pocit, že dostávám sílu zase žít.

Jakou zkušenost jste získala péčí o otce a jak se u vás změnilы hodnoty v náhledu na život?

Změnily se hodně. Celkově beru život jinak. Zodpovědněji. Mám respekt. Začala jsem brát jinak smrt, vážit si těch starých lidí, co něco dělají. Myslím si, že mě to hodně srazilo dolů, ale s odstupem času mě to i hodně posílilo. Když padáte dolů, říkáte si, že už víc nezvládnete, ale přesto nevíte, kde je dno, od kterého se máte odrazit. I teď byly v mém okolí dvě nepříjemné smrti a po sobě, ale velmi rychle jsem se dostala zpět nahoru. Díváte se na svět jinak, když něco takového prožijete. Kdybych byla v době nemoci mého otce zdravá, myslím si, že bych tu nemoc, kterou mám, dostala během nemoci mého otce. Čím je člověk starší, tím rychleji ho nemoc dostane. Jsem ráda, že jsem se naučila snáz dostávat zpět nahoru. Jak se říká, všechno zlé je k něčemu dobré. Ale taková zkušenost mi stačila. Když člověk chce a něco pro sebe dělá, dokáže s tím něco udělat a rychleji zvládat životní zátěž.

PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR 2

Pane J.H., můžete mi, prosím, na začátku sdělit základní údaje o nemocném – jeho věk, o jakého člena rodiny šlo/se jedná a jakým onemocněním trpí/trpěl...?

Staral jsem se doma o manželku, která začala být nemocná před 6 lety. Bylo jí 47 let, když onemocněla. Jsme 3 členná rodina, žili jsme v té době s dcerou. Manželka dostala nevyлéčitelnou chorobu. Bylo to těžké, ale 3 roky jsem se o ni staral doma sám, částečně za pomoci sociální pracovnice nebo pracovnice, která byla najatá na pomoc při péči v domácnosti. Nyní to budou již 2 roky, kdy bylo nevyhnutelné svěřit ji do péče hospice.

Můžete mi popsat průběh nemoci?

Onemocnění se projevovalo poměrně zákeřně. Nevěděli jsme vlastně, o co jde. Začalo se projevovat náhodně při naprosto pohodové procházce po téměř rovném terénu, kdy několikrát zakopla a sama přesně nevěděla, čeho se to týká. Stěžovala si na trnutí nohou. Určitý čas jsme si toho nevšimli. Za 2 nebo 3 měsíce se situace trochu zhoršila. Trnuly jí ruce, brněly jí nohy, bylo to nějaké nezvyklé a nikdo nevěděl, o co jde. Navštívili jsme praktickou lékařku, ta ji poslala na vyšetření do nemocnice. Tam si mysleli, že se jedná o boreliózu, tak zůstala na několika kapačkách, které měly vyřešit průběh té nemoci. Situace se ale horšila i nadále tak, že postupně došlo ke zhoršování chůze, pohyblivosti nohou, zhoršovala se řeč. Během dalšího půl roku, tedy po tři čtvrtě roce od prvních náznaků nemoci, poslala neuroložka manželku na další hospitalizaci, kdy se vrátila domů s pláčem s tím, že si myslí, že situace je mnohem vážnější, než jsme si všichni mysleli. Po přečtení zdravotní dokumentace zjistila dcera, která studovala fyzioterapii, že jde o neléčitelné onemocnění s názvem ALS, amyotrofická laterální skleróza. Poté, co jsem si nastudoval informace z internetu, zjistil jsem vážnost stavu, kde je v podstatě konečným řešením smrt. Manželka přišla s tím, že je stav vážný, ale nevěděla od lékařů téměř nic. S dcerou jsem probral, o co jde, ale nebyl jsem si jistý, zda manželka v ten okamžik unese plnou pravdu. Možná jen tušila, že jde o smrtelné onemocnění, ale nedokázala si to připustit. Je velice inteligentní, ale zároveň k sobě naprosto tvrdá a nebyla ochotná si to přiznat, že jde o smrtelné onemocnění. Nechtěl jsem ji pustit k internetu, protože jsem se o ni bál. Tato nemoc je pro člověka zcela devastující. Průměrná délka dožití s touto chorobou je 3 roky. Může probíhat i 10 až 18 let, ale kvalita života člověka s touto nemocí je víceméně nulová.

Ihned po propuštění z nemocnice zůstala manželka na nemocenské. Vzhledem k tomu, že pracuji jako osoba samostatně výdělečně činná, můžu si čas v práci trochu organizovat podle sebe a rozhodl jsem se o ni starat. Během první roku šel její stav radikálně dolů. Velmi se zhoršily řečové aktivity a zúžily se schopnosti komunikace. Zajištění rehabilitačních pomůcek, dovoz k lékařům. Zajištění péče. Nedokázala přijmout stav a úroveň nemoci. Snažili jsme se hledat alternativní řešení léčby, tzn. různé léčitele, kroužky duchovní péče, víry. V tu dobu byla manželka velmi aktivní v hledání možností jakéhokoli zapojení do léčitelských aktivit v rozsahu Moravy. Jezdili jsme na biotronickou péči, neboť tvrdila, že jí to pomáhá. V Brně na neurologické klinice se chtěla zapojit do výzkumného programu, který by eventuelně mohl pomoci i za cenu jen pozastavení choroby. Tam se ale dozvěděla, že nemoc je tak výjimečná, že není v rámci ČR zapojena do žádného výzkumu této nemoci. Byli jsme velmi zklamaní. Existoval jen jeden jediný lék, který byl šíleně drahý, ale prodlužuje život s touto nemocí o 2 až 3 měsíce.

Starali jsme se o ni 3 roky od vzniku nemoci, ale hrozilo, že přijdu o práci, protože jsem musel vše dělat na úkor svých zákazníků. Je problém dostat do rodiny pečovatelku, která by byla ochotná se o tyto stavy starat. Ta paní byla ochotná se starat v průběhu dopoledne, ale pracovním jsem měl maximálně 5 hodin, abych stihl vše stihnout. Ale během pracovní doby se to stihnout nedá, protože mám pracovní aktivity od Bardějova po Karlovy Vary.

Postupně přišly i noční starosti – přebalování, polohování,...

Z hlediska sociálních a zdravotních organizací jste necítil podporu při pomoci s péčí o takto nemocného člověka?

Nikdo se nijak zvlášť nezajímal do té doby, kdy jsem začal mít psychické problémy – byl jsem agresivní, nervózní, částečně vyčerpaný. Jezdil jsem na konzultaci k různým psychologům a psychiatrům. Jednomu z nich jsem popsal svůj stav a on mě sdělil, že jsem velmi blízko tomu, abych se dostal do psychiatrického zařízení. Manželka zásadně nechtěla slyšet o hospitalizaci nebo o umístění do zařízení zdravotní péče. Nechtěla slyšet o možnosti chirurgického zákroku, aby mohl přijímat stravu sondou do žaludku. Nemoc ji omezovala i v polykání. Ztrácela na váze.

Jak vypadal manželčin stav v té době?

Potravu nebyla schopná přijímat pusou a polykat. Ztrácela váhu. Byly ochrnuté mluvicí svaly. Nemluvila už v té době vůbec. Řešil se problém komunikace, chodil jsem s ní

na logopedii. Už se nemohla pohybovat, chodit, nebyla zcela samostatná a soběstačná i kvůli postupnému ochrnutí rukou. Chodila i na rehabilitace. Byli jsme nicméně upozorněni, že jde jen o dočasnou psychickou pomoc.

Psychiatr mi zadal jediný úkol, a to přemluvit manželku o zavedení sondy do žaludku pro výživu, a aby souhlasila s hospitalizací v hospici. Ani můj, ani její stav se již nedal skloubit a unést péči o ni v domácím prostředí. Manželka pochopila, že opravdu není jiné východisko a že jsme již dost vyčerpaní na to, abychom péči doma dál utáhli. Nad mé očekávání to proběhlo ve velmi krátké době. Bylo to hodně emotivní, ale kupodivu se to podařilo.

Jaký vliv měla manželčina nemoc na aktivitu rodiny a na životní styl?

To je naprosto nesrovnatelné s životem před nemocí. Během nemoci jde o trápení, kdy jste psychicky stále vázaní na určitý stav nemoci a s osobní aktivitou to nemá nic společného. Snažíte se nějakým způsobem pracovat, být částečně finančně činný nebo soběstačný a spoustu věcí přehodnotíte. Ale dokud ta nemoc probíhá, jste touhle nemocí vázán. Před nemocí jsme byli hodně aktivní, sportovní rodina. Manželka milovala zahrádku, jízdu na kole a na hory. Vše tou nemocí padlo. Nikdy nebyla dříve nemocná. Vše se vždy snažila překonat, nepamatuji si ji, že by si kdy stěžovala.

Dokážete říct, zda cítíte nějaký posun ve vašem vztahu mezi manželkou a vámi, dcerou a vámi?

Nemůžu říct, že by nás sblížila. Postupem nemoci se ten vztah mění, protože se taky mění chování těch členů rodiny. Ze začátku nemoci nás to svým způsobem sblížilo, protože jsme s tím chtěli bojovat všichni tři dohromady.

Jaký to mělo vliv na vztahy s okolím? Jaká byla reakce na diagnózu?

Byl to samozřejmě šok. Nejbližší rodina s tím žila. Dá se říct, že všichni nejbližší přátelé se zpočátku snažili, dokud to ještě šlo, chodit na návštěvy. Ale v pozdější době, kdy už komunikace s manželkou vážla, začaly řídnout vztahy, neboť se neuměli k nemoci postavit a nevěděli, jak se mají k nám chovat.

Zůstali s vámi tito přátelé v kontaktu alespoň mimo vaši rodinu? Nebo se kontakt s nimi úplně přerušil?

Můj osobní vztah se nezměnil, ale změnilo se trochu mínění o těch lidech. Nevyčítám jim nic, protože vím, že jde o tak hnusnou nemoc. Např. manželčiny kamarádky, které ji velmi rády navštěvovaly, v určité době zjistily, že už to psychicky neunesou a proto řekly, ať se nezlobíme, že už za ní chodit nebudou. To chápu. Jsou tady ale v okolí lidé, kteří řeknou: „Víš, ty ale musíš vše vydržet, ty se k ní musíš chovat hezky, ty musíš být ten, který ji podrží“, ale to jsou lidé, kteří s ní nebyli ani minutu a neví co to je, starat se o takového člověka. Běžnou lidskou vlastností je, že já tě dokážu zkritizovat, že ty sis ji tento týden nevzal domů, nebo že jsem se zachoval tak, jak jsem se zachoval, protože bych podle nich něco měl, ale oni to neprožili, tak se na ně nemůžu zlobit. Teď už spíše dávám na odborníky, protože ten stav už je takový, že potřebuje profesionální péči. U mě jde o citový stav, kdy cítím povinnost stále nějakým způsobem vyjít partnerce vstříc, ačkoli je to už hodně smutné, protože už má svůj omezený zájem, svůj okruh představ.

Cítil jste se být někdy izolován od okolí?

Některé vztahy ochladly, některé naopak. Někteří by byli rádi, kdybychom zpřijemili ty naše vztahy. Tady jde ale také o to, zda já ten zájem mám a zda mám energii na zkontaktování těch lidí. Někdy necítím potřebu, někdy chci být spíše sám. Beru jako díky, když se mi ozvou, ale zatím nemíním měnit styl života.

Jaké emoce vás nemocí manželky provázely?

Cítil jsem strach o ni a o to, co bude, až tady manželka nebude. Měl jsem strach, že tady zůstanu sám, protože jsme byli spolu hodně provázání.

Změnily se nějak vaše hodnoty?

Životní hodnoty se nemění, protože jsou dané. Bohužel ta nemoc přišla, probíhá už 6 let a tak dlouho, že už mě to stálo tolik sil, že bych už chtěl, aby se to nějakým způsobem vyřešilo a abych bylo schopný ještě chvíli normálně žít. Bohužel. Představovali jsme si s manželkou něco, co bude, ale budu se muset zařídit jinak. V životních postojích to ve mě nemá co změnit. A nezlobte se, dále již nebudu hovořit.

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR 3

Pane E., můžete mi, prosím, na začátku sdělit základní údaje o nemocném – jeho věk, o jakého člena rodiny šlo/se jedná a jakým onemocněním trpí/trpěl...?

Mám 20letého syna, který trpí svalovou dystrofií a je plně invalidní. Starám se o něj doma, šel jsem do předčasného důchodu. Pacienti s touto diagnózou, svalovou dystrofií Aram-Duchenne, nemají vůbec dobrou prognózu. Většinou se dožívají 18, 20 nebo 30 let. Častěji tímto druhem dystrofie trpí kluci než holky. Jezdili jsme k jednomu lékaři, který mu dával kapačky, jejichž složení dodnes nevíme. Nicméně si myslím, že syn, na rozdíl od ostatních, je na tom relativně lépe. Je sice hodně vyzáblý, ale lepší než aby táhl spoustu kil. Vzhledem k tomu, že má ještě skoliózu, mělo by to horší průběh, kdyby byl při těle. Tato diagnóza se nedá identifikovat z plodové vody. My jsme se to dozvěděli v jeho 6 letech, začal špatně chodit do schodů, měl nadměrně vyvinuté lýtkové svaly. My jsme nevěděli, o co jde. Až dětská lékařka poslala manželku se synem k odborníkovi, který vyřkl podezření na tuto diagnózu. V Brně mu odebrali tkáňový vzorek, kde se zjistilo, že jde o nejhorší verzi svalové dystrofie. Kde to vzniklo, kdo co zavinil, nikdo neví, ačkoli byl při porodu přidušený. Byl v inkubátoru, měl žilní výživu. Ale z toho se „vypiplal“ a genetika udeřila později. Vkrádají se myšlenky, kdo to zavinil, ale je to lidské. Ať chcete nebo ne, tak na tuto myšlenku přijdete. Nikdo na světě neumí určit, co to zaviní. Jen se ví, že svalová buňka praskne a zůstanou jen tukové buňky. Jednou za padesát let se buňky zblázní a dystrofie pak udeří. Manželka zkoušela chodit k různým léčitelům, ale myslím, že jde spíš o psychosomatiku. Ten stav je prostě takový, jaký je. Snažíme se mu ulehčit život, aby příliš netrpěl, ačkoli i to je problematické, protože jak mu můžu nahradit to, že ve svých 20 letech nemůže chodit za holkami, nebo za kamarády do hospody? Sice je tu závěsné zařízení na přesun v bytě, ale humánnější pro něj je, když ho vezmu do náruče já a dělám s ním legraci. Když bych ho zavěsil do závěsu, tak by si mohl říct, že už je to fakt konec. Co se týká jeho soběstačnosti, tak když se chce napít, musím ho posadit, postavit před něj sklínku s brčkem a pak se s pomocí brčka napije. Ale sklínku sám nezvedne. Ani ruce mu plně neslouží. Jediný jeho zájem je teď internet, tam prosedí hodiny. Dřív ještě jezdil na projížďky na elektrickém vozíku, ale kvůli pohledům lidí už tak často nevyjíždí. Má špatný pocit před nimi, jak je pokřivený.

Když se vrátíme k době, kdy jste se dozvěděli tu jeho diagnózu, jak jste se s tím smiřoval?

Ten první okamžik jsem měl optimismus, že se to vyléčí, ale postupně jsem přicházel na to, že je to neléčitelné. Ať chcete nebo nechcete, tak si začnete říkat, proč se to stalo právě jemu? Mně nezajímá, že můj život je omezen, ale hlavně ten jeho život je značně omezen, a to je nesnesitelný pocit.

Kde jste bral energii, abyste ho dokázal povzbuzovat?

Já jsem od přírody optimista. Spoustu jsem toho prožil. S prvním dítětem jsem byl od jejích 2 let do 12 sám. Byl jsem jeden z mála mužů, kteří dostali dítě do péče. Já jsem tím připravený na životní kotrmelece nebo zádrhely. Lepší je řešit věci s úsměvem než sedět v koutku.

Dodnes mám emoční fáze, které se u mě střídají. Když to na mě přijde, „jsem nasraný“! Někdy to odnese i syn, protože jsem na něj tvrdší než normálně, protože mu vynadám za něco, za co bych mu za normálních okolností nevynadal, nebo by to sklouzlo do obyčejného upozornění. Ale protože se ve mně něco hromadí, musím to ventilovat, bohužel to pak padne na něj. Jsme taky pořád spolu, takže zároveň vzniká ponorka. Odešel jsem z práce do důchodu dřív, abych se o něj mohl starat. Jeho váha už byla taková, že ho manželka nezvládala nosit. Ze začátku nebylo třeba s ním být 24hodin doma, ale teď už to jinak nejde. Po 3 letech s ním doma jsem pochopil neurózy maminek na mateřské dovolené. To je nepředstavitelný problém i něco uvařit, protože syn je neuvěřitelně mlsný a počet surovin je značně omezený, které sní. Je obrovský problém pro něj sníst některé suroviny. Ale hlavně je vybíravý. Je to nepochopitelné.

Jaké problémy u Vás nastaly, když jste zůstal se synem sám doma?

Musel jsem se naučit prát a vařit.

Jak dlouho už jste se synem doma?

4 roky. Je to síla. Je fajn přijít za ním, dělat s ním „srandičky“, oblíkat ho, ale problém je večer. Jsem domácí kutil, musím pořád něco dělat, rozebírat hodinky, nebo číst. A když začnete něco dělat, ponoříte se do toho, ale to já nemůžu, protože musím stále poslouchat, jestli něco nepotřebuje. To je strašně otravné! Vyčerpávající! V ten okamžik jsem v nádechu, a než si stihnu uvědomit, že on je na mě zcela odkázaný, že nikoho jiného tady

nemá, začnu sprostě klít, protože jsem toho plný. Když se pak podívám do těch jeho smutných očí, je mi to líto. Je plně odkázaný na mou péči. Já vím, že je rodičovská role, postarat se o dítě. Kdo to nechce absolvovat, tak nemá mít děti. Ale do určitého věku. Teď už by měli jít dítě i rodič každý svou cestou a např. jen sledovat, jak se podnapilý vrací z hospody. Tohle tu ale nikdy nebude...

Jak Vám je, když ho takhle nosíte v náruči, když už je de facto dospělý?

Kolikrát mi moc do humoru není, ale vidím ten jeho hrozný smutek v očích. I když se usměje, ten smutek v očích mu zůstává. Má ho tam pořád a bude ho tam mít pořád. Snažím se s ním vtipkovat, ale ten smutek neodbourám. Navíc v úsměvu takový úšklebek, jakože co my mu můžeme říkat. Těžko se na to dívá.

Jak se změnil okruh lidí, se kterými se setkáváte?

Úplně. Přerušil jsem veškeré kontakty, které jsem měl. Teď mám jen syna, kytky a domácnost. Protože neměl jsem nervy na to, abych sledoval, jak se dívají na mě: chudáček, on se musí starat, jen občas se urve a jde s námi do společnosti. Ne že bych byl paranoik, ale to vycítíte, když se k vám začnou lidé chovat jiným způsobem. Nebaví mě vysvětlovat, jak je na tom syn. Všechno jsem zrušil. Jedině chodím se synem do kina, to je jediný můj veřejně-kulturní zážitek, který prožívám.

Sousedé se také tváří: „jejda chudáček“. A syn to cítí taky a tito postižení jsou velmi hákliví na ten tón v hlasu. Proto se k němu chovám normálně. A říkám mu, že není důležitá schránka, ale to co máš v hlavě. Tím mozkiem může převyšovat ty lidi, kteří se na něj dívají úkosem.

U nás ve státě si ještě lidi musí zvyknout, že lidi na vozíku jsou plnoprávní. Dřív se za vozíčkářem otáčeli, teď už je to normálnější. Ale reakce těch lidí ještě nejsou přiměřené. Musí s ním přece mluvit, jako když potkají zdravého člověka. Víte co mi vadí? Slovo normální, postižený nebo vozíčkář! Hrozný výrazy. Ale takových výrazů byste našli mnohem víc. Víte, kdo je nejhorší? Starší babičky a náboženští fanatici. Ti jsou naprosto neomalení ve svém chování.

Jak se změnil vztahy ve vaší rodině?

Upřímně? Vztahy v rodině taková nemoc rozvrací. Už se pak nejedná o vztah mezi jednotlivými lidmi, ale o péči o toho nemocného. Klidně bych mohl odsud utéct, ale

mám syna rád a rozhodl jsem se o něj starat. Ale věřím, že spousta chlapů v jakémkoli věku by od té rodiny utekla. Třeba s myšlenkou, že chtějí žít, ačkoli sobecky, tak žít. Že jim tohle není za potřebí. Opravdu se vztahy roztrhají. Je to nepopsatelná změna.

Jak kompenzujete zátěž při péči o syna?

Já jsem požitkář. Když můžu tak spím déle a jen ležím a nevstanu, dokud nemusím. Čas od času chodím na masáž, ke které chodím se zády. Dělá mi to hrozně dobře. To je jediná kompenzace, kterou si dovolím. Já jsem strašně líný člověk. Dřív jsem hrál basket, ale pak mě popadla lenost a skončilo to. Jsem od přírody strašně líný. Vím, že by mi pomohlo cvičit, ale až tak dalece to neřeším. Utíkám k filmům, knížkám, muzice, kutilství. Ale už jsou na tom špatně oči. Nicméně k alkoholu netíhnu, protože vás otupí. Spíš nikotin je můj kamarád.

Jak se změnila Vaše postoje a hodnoty, co je pro Vás důležité?

Nikdy jsem neměl zásadní žebříčky. Nebyl jsem materiálně založený, že bych hromadil majetky. Okřídlené rčení je, hlavně mít zdraví. Ale člověk, který neprožije nemoc blízkého ani neví, co toto rčení znamená. Můžete mít majetek, miliardy, a teď někdo z vašich blízkých onemocní nějakou zhoubnou nemocí, tak je máte na nic. Můžete si je šetřit na kompenzační pomůcky, ale zdraví mu to nevrátí. My jsme měli štěstí při získávání pomůcek, např. plošiny na vyvezení do patra. Protože představte si, jak je strašné, nedůstojné, nosit 20letého syna na zádech, jak pytel brambor. Bylo ale složité získávat pomůcky nebo vyřizovat doklady, kolik pochůzek se muselo zvládnout. Často jsem byl v hlubokém nádechu. Na jednu stranu jsem prudšas a cholerik, ale v klidu jsem jim vysvětloval, o jaké onemocnění jde, aby byli schopní pochopit, že ty pomůcky jsou důležité, abychom ho jako pytel brambor nenosili. Zpětně si říkáte, co všechno dokážete zvládnout, co naše tělo a psychika unese. To je neuvěřitelné. Už toho mám dost a syn taky, když nám přijde papír, že musíme přijít na kontroly kvůli posouzení zdravotního stavu mého syna, jako by se s takovou diagnózou mohlo něco zlepšit. Je to nepochopitelné, únavné, neskutečné! Měli by vycházet vstříc, a ne jen dávat razítka. Ale musím říct, že máme docela ještě štěstí, protože tu je motomed, závěsný systém, polohovací postel, elektrický vozík. Tady se nejedná o materiální pomoc, jde o sociální péči v pravém slova smyslu, a to nejen pro toho nemocného, ale pomůže to i té rodině, která se o nemocného stará.

PŘÍLOHA P IV: ROZHOVOR 4

Paní O., můžete mi, prosím, na začátku sdělit základní údaje o nemocném – jeho věk, o jakého člena rodiny šlo/se jedná a jakým onemocněním trpí/trpěl...?

Byla jsem přítelkyně syna nemocné. Tato téměř tchýně měla 50 let a trápila ji epilepsie. Byla v částečném invalidním důchodu, ale vedená na úřadu práce, protože ji nechtěli s touto nemocí nikde přijmout. S tou nemocí to bylo takové dvousečné, protože nebyla úplně nemožnou, ale muselo se dávat na ni pozor, aby nedostávala záchvaty. I nerozrušovat ji, nevytvářet dusné prostředí. Nemoc se navenek moc neprojevovala, ale nebylo možné ji pustit samotnou do obchodu, protože by mohla dostat záchvat, nebo se stalo, že přišla bez nákupu, protože tam byly krátkodobé výpadky paměti. Nemocí trpěla od zhruba 30 let.

Má péče začala tím, že jsem se k nim přistěhovala do domácnosti. Vypadalo to, že má spíše upadající průběh. Mezitím jí totiž i zemřel manžel a vztahy se hodně napnuly. Vznikaly dohady v rámci rodiny po smrti manžela.

Dokážete mi popsat potřeby vaší tchýně během nemoci?

V podstatě byla soběstačná, ale musela se kontrolovat i při domácí soběstačnosti. Stalo se, že jí vybuchla trouba. Nesměla žehlit, protože dostala záchvat a přiložila si žehličku na nohu. Pokud kamkoli musela, ideálně bylo třeba jít s ní, protože záchvaty hrozily kdykoli. Probíhaly i 3 až 4 záchvaty za den. Při vypjaté situaci se její stav zhoršoval. Bylo tedy nutné být jí k ruce a pomáhat jí při manipulaci s nebezpečnými předměty. Snažili jsme se být stále s ní, ale pokud jsme potřebovali něco zařídit a nechat ji samotnou, odcházeli jsme se špatným pocitem, že se může něco stát.

Ona žila hodně z něčeho, co bylo před dobou, kdy onemocněla. Hodně měla omezený rozhled. Nedokázala si sama zatelefonovat. Postupně už ani neměla potřebu se něco učit, protože věděla, že to hned v rámci záchvatu zapomene. Dokázala ztratit i orientaci v čase a prostoru. Myslela si, že jde do práce, ačkoli do práce už spoustu let nechodila. Degenerovalo ji to natolik, že se stala závislá na lidech, kteří se o ni starali v domácnosti. Hrozilo, že se rozruší radostí, že je ve společnosti a že se odehraje mnohem intenzivnější záchvat, i s většími následky. Byla víceméně separovaná od lidí. Mluvila jen se sousedkami.

Jak reagovaly sousedky na její nemoc?

Nijak zvlášť, ani nevím, jestli to věděly. Asi ano, ale ona se s nimi nebavila tak často.

Jak se měnil Váš vztah k ní a její k Vám v průběhu péče?

Ze začátku to bylo hodně dobré, moc jsme si rozuměly. Možná proto, že jsem byla někdo nový v rodině. Byla to pro mě zkušenost, protože jsem se dozvěděla nové věci, ačkoli jsem toho před tím o epilepsii moc nevěděla. Zjistila jsem, jak se o takového člověka postarat. Šokovalo mě, co se v takto nemocném člověku odehrává. Ale musím říct, že postupem času to člověku začne lézt na nervy, protože se situace neustále opakují. Ona se strašně upnula na nás a členech rodiny, byla na nich tak závislá, že je až dusila. Neustále vyžadovala pozornost, chtěla si stále s někým povídat, nerespektovala soukromí a nedokázala pochopit, že chceme trávit čas občas i jinak. Vyčítala nám, že od ní utíkáme pryč. Ke konci jsme to už nemohli vydržet. Pokud za Vámi ten člověk stále chodí a baví se s Vámi stále o starých historkách, nechápe realitu, nějakou dobu to jde unést, ale dlouhodobě se Vám už též začne podlamovat psychika, jestliže se ten stav např. rok nemění. Už to nemůžete slyšet, protože už to nezvládáte. Utíkali jsme od ní, když jsme věděli, že s ní bude táta. Horší bylo, když umřel. My jsme s ní s přítelem zůstali sami. Navíc se z toho psychicky zhroutila. Před tou smrtí byla aspoň ještě trochu veselá, aspoň trochu o sebe dbala a snažila se starat o domácnost. Pak spadla do beznaděje a deprese. Odložili jí i operaci mozku.

Komunikovali jste spolu v rodině o nemoci? Mluvila ona s Vámi o nemoci?

Ano, o tom se mluvilo běžně. Jí ta nemoc vadila, že ji omezovala a že byla zavřená doma. Vzpomínala, jak dříve tančila v souboru a jezdila do ciziny. Bavila se s přáteli a jezdila na dovolené. Do doby nemoci vedla hodně společensky bohatý život. Do toho starost o děti, stíhala vše. Najednou jako když utne a vše skončilo. Stala se rutina, na kterou si zvykla a bála se vyjít ven.

Jaké emoce Vás provázely nemocí?

Ona plakala, vyčítala nám různé věci, snažila se nás změnit, dávala nám za příklad sebe a svého manžela a předhazovala nám, že jsme neschopní a oni byli lepší. Někdy to bylo dost nevybíravé, jak se k nám chová. Když jsme jí ale někdy vyčetli, že není schopná něco pochopit, tak se začala vztekat a utekla do ložnice.

Já jsem to brala dost špatně. Přítel byl vůči tomu svým způsobem imunní, navíc je flegmatik. Zvykl si neposlouchat. Já jsem z toho už šlela, protože jsem měla pocit, že se budím každý den do stejného dne, nedělo se nic zvláštního, zajímavého. Neustále výčitky, které se též dokola opakovaly. Nedalo se to vydržet. Hádky kvůli blbostem, nesmyslům.

Měnil se Vám vztah s partnerem kvůli nemoci jeho matky?

Cítila jsem s ním semknutí. Jak byl flegmatický a nebýval doma, doma jsem bývala s jeho matkou já, zjistil, že jeho matka s rodinou manipuluje a nebrala ohledy na ostatní. Já jsem mu ukázala chyby, které on před tím nevnímal. Vysvětlila jsem mu, jak to doopravdy je, a on mi věřil. Když matka řekla něco jinak, věřil mojí výpovědi. Cítil, že jsem nedělala chybu já. Nicméně vznikaly hádky mezi námi a matkou.

Cítila jste se nějak izolovaná od okolí?

V tomhle bych problém neviděla. Omezovalo mě, že všechno leželo na nás v rámci domácnosti, a že to bylo pro mě svazující. Někdy si vymyslela, že je něco nutně potřeba a že to nepočká. Člověk si něco naplánoval a ona přišla s něčím strašně důležitým. Někdy jsem měla pocit, že to dělá i schválně, aby nám naše plány překazila.

Změnily se Vám životní hodnoty, žebříček hodnot?

Zjistila jsem, že jsem schopná hodně zvládnout. Že vydržím víc, než jsem si myslela. Je to o úhlu pohledu a o přístupu. Je třeba se trochu vžít a vcítit do nemocného člověka, pokud on Vám to umožní a řekne Vám, co ho právě trápí. Pokud bude mlčet nebo se vztekat někde v koutě, ta péče o něj tolik nepůjde.

Já jsem do toho vstupovala, ale nevěděla, do čeho jdu. Nicméně jsem zjistila, že to nebylo až tak složité. Nezměnil se mi ale postoj, názory na věci. V tomhle jsem pořád stejná. Nicméně mé dětství a dospívání se utvářelo bez nemoci, ale vyrůstala jsem se sousedkou, která byla od malička postižená. Proto jsem do toho vztahu s tchýní přišla už s tím, že pro mě nemocný člověk neznamena, že bych ho měla vytěsnit ze svého okolí, ze společnosti. Vážím si toho, že jsem relativně zdravá a že nejsem odkázaná na pomoci druhých, na pomoci při běžných činnostech, že funguju, pracuju. Toho si opravdu vážím. Pro ty nemocné musí být ohromně těžké být odkázaný na lidi kolem.

Jaké nové zkušenosti Vám konfrontace s nemocí přinesla?

Dokázala bych asi pomoci člověku s takovou nemocí. To je tak asi jediné. Věděla bych kam s tím člověkem jít, jak se k němu zachovat. Nenechala bych ho ležet na ulici. Je to ale těžké, neboť existuje hodně druhů epilepsie.

Jak byste shrnula emoce, které se v průběhu péče u Vás odehrávaly?

Bezmoc. Lítost. Psychické vyčerpání.

Jakým způsobem jste se s nimi vyrovnávala?

Někdy jsem se před ní schovávala, zavírala do pokoje, nechtěla s ní mluvit. Zamykala jsem byt, aby nevědomky neutekla. Pokud jsem nemusela, trávila jsem s ní co nejméně času. Postupem času jsem s ní mluvila jen to nejnútnejší. Při hovoru vznikal začarovaný kruh stejných vět.

Jak Vaše péče o přítelovu matku skončila?

Odešli jsme odtamtud poté, co se vrátila z operace. Nyní je docela aktivní. Chodí do práce, jezdí na kole. V mnohém se zlepšila. 4 roky jsme se o ni starali a najednou to byla obrovská úleva. Asi 3 týdny jsme jí nebrali mobil. Ale nyní už chápe, proč k tomu došlo. Teď, když se její stav zlepšil, vidí už ty souvislosti. Možná jsem jen na ni někdy mohla být milejší, ale v ten okamžik to nešlo. Ačkoli už s bývalým přítelem nejsem, máme dobré vzta-
hy.

PŘÍLOHA P V: ROZHOVOR 5

Pane M.C., můžete mi, prosím, na začátku sdělit základní údaje o nemocném – jeho věk, o jakého člena rodiny šlo/se jedná a jakým onemocněním trpí/trpěl...?

Staral jsem se o manželčina syna z prvního manželství. Když jsme se seznámili, bylo mu asi 7 let a byl jsem s ním do jeho 16let. O syna jsme se starali s manželkou a pomáhala nám babička, ale nevím, zda to nebyl spíše narušitel. Po víkendu u babičky málem neuměl ani chodit.

Můžete mi prosím popsat jeho zdravotní stav a diagnózu.

DMO. Když se narodil, měl vodu v plicích a byl kříšen. Když měl 13 let věku, jeho mentální věk odpovídal 6letému dítěti. Mluva – stále o sobě mluvil jako o dítěti. Neměl potřebu se zlepšovat v komunikaci, skloňovat, tvořit reálné věty.

Do toho měl epilepsii, nedoslýchal, špatně chodil, tudíž jezdil na vozíku nebo chodil v chodítku. Spasticita se zkracováním svalů dolních končetin.

Jak jste přijal péči o takto postižené dítě?

Bylo to součástí té rodiny, takže jsem o tom nepřemýšlel.

Jaký byl Váš vztah k tomu dítěti?

Vycházeli jsme spolu dobře, respektoval mě, hráli jsme si spolu. Možná jsem tam byl ale jediný, který k němu dokázal být někdy trochu tvrdší. Prosazoval jsem, že je někdy lepší být na něj přísný a nepodporovat ho v pocitu, že je to chudáček, kolem kterého by měli všichni lítat. Po některých výstupech začal vykládat, že se mě bojí, ale někdy šlo u něj až o zvířecí pud. Věděl, že všichni jsou na něj hodní a najednou by mu u mě vše neprošlo. Navíc o pocitu strachu mluvil v přesně cílenou chvíli, aby získal omluvný plusový bod. Nebylo to ale časté, nicméně nejhorší bylo, když s tím vyrukoval např. před návštěvou. Vysvětlujte totiž cizím něco, co si sami nezažili.

Jaké byly Vaše reakce na jeho výstřelky, výstupy?

Tam se bily hlavně dvě věci, a to puberta 15letého kluka v kombinaci s mozečkem 6letého dítěte. Začal odmouvat. Navíc se dozvěděl, že už bude velký kluk a používal to jako argument na vše. Poukazoval, co může a nemusí, ale v jeho prospěch.

Jak Vy jste zvládal jeho projevy nemoci?

Sem tam, ale málokdy mě dokázal vytočit. Paradoxně mi pomohla lékařka ve zdravotnickém zařízení, kam jsme s ním docházeli. Vysvětlila mi situaci té nemoci z jeho pohledu. S některými věcmi jsem se pak dokázal vyrovnat mnohem líp. Nicméně věděl, jak ublížit, ať už mě, manželce nebo tchýni. Zvlášť na tu měl ovladač.

Místy jsem i rezignoval. Než abych byl naštvaný, raději jsem rezignoval. Vypadalo to totiž, že syn měl i radost, když někoho vytočil. Jeho zdravotní stav se ale nezhoršoval.

Jaký byl životní styl této rodiny? Jak byl ovlivněný jeho nemocí?

Manželka nemohla pracovat, protože pečovala o osobu blízko. Když jsme chtěli někam jet, musel by jít k babičce, ale tím by výlet proběhl bez člena rodiny. Když jsme s ním někam vyrazili, docházelo k omezení, neboť ne všude existuje dobrý přístup pro vozíčkáře. Manželka ho vozila ze školy a do školy. Já jsem bral automaticky, že když půjdu do práce na odpoledne, ráno ho zavezu do školy. Nejhorší byl pocit, že to je péče na doživotí.

Jaké reakce jste pociťoval od okolí?

Lidi s tím počítali dopředu, že se při setkání se mnou setkají i s ním. Například se nechalo rozsvíceno na záchodě a otevřeno, aby se tam dostal. Vztah se známými se mi neměnil. Nebyl jsem žádný hospodský povaleč, jak říkám, maximálně třikrát do roka. Tam se občas stalo, že někdo obdivoval, že zvládáme péči o něj, ale je to přechodné, povrchní. To mě nezajímalo, na tom nezáleželo. Potěší Vás, když Vás někdo pochválí, ale Vám to nic nevyřeší. Prostě jsme s tím žili.

Změnily se Vám životní hodnoty nebo postoj, náhled na takto nemocného člověka?

Řekl bych, že tohle částečně chápu, není to jednoduché. Možná jsou takto postižení lidé šťastnější než zdraví lidé, ale jinak se pro mě nic nezměnilo.

Jak byste shrnul emoce, které se ve Vás odehrávaly při péči o takto postiženého, když jste s ním žil?

Určitě bezmoc, protože si manželka představovala, že bude např. řídit auto, což nebylo absolutně možné a ani nebude. Navíc naštvání. Je o nervy, když se snažíte, aby z něj něco bylo, aby byl schopný alespoň chodit, jíst lžičkou. Občas jsem to řešil s manželkou, u některých věcí jsme měli jiný názor, ale většinu výstupů s manželkou jsem nechal nakonec plynout. Opět bezmoc, že jde o zátěž, která nás bude provázet na doživotí. Vše

bylo nutné mu přizpůsobovat, protože většinu času musí být pod kontrolou. Mohl by se spálit o sporák, nelze jej posadit na autobus, protože jsme nevěděli, zda by vystoupil. Od tchyně byly slyšet hádky s ním, když jsme jí ho dali na pohlídnání. Když jsme jí ho odmítli dát, urazila se zas a vyčítala nám to. Bylo to součástí rodiny.

Naučilo Vás to něco nového, dalo Vám to nové zkušenosti?

Člověk by měl být rád za to, jaký je. Také by měl mít víc trpělivosti. Jisté věci jsem mohl změnit k lepšímu. Například své chování při komunikaci s ním, zvláště když nedoslýchal. Pár situacím se mohlo zabránit, někdy dokázal překvapit intelektem, jindy se choval až hloupě. Jedna věc jsou lékařské zprávy, jiný pak reálný prožitek. Naučil jsem se speciální cviky, které potřeboval cvičit. Nejvíce mi dalo práce pochopit jeho způsob uvažování. Neměl celé věty. Byly to úryvky. Neotesaná poločeština. Bylo nutné se vžít do toho, co chce vlastně říct. Takže naučilo mě to trpělivosti a způsobu vysvětlování. Nic samozřejmě nebylo ideální. Nikdy není nic, co by se dalo reálně říct ideálně.